

ISABEL ANA PATALÃO AFONSO DOS SANTOS

**AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES EDUCACIONAIS
DOS CUIDADORES DE PESSOAS COM
ESQUIZOFRENIA**

Contribuição para a validação de um questionário

Dissertação de Mestrado

**FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA**

ISABEL ANA PATALÃO AFONSO DOS SANTOS

**AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES EDUCACIONAIS
DOS CUIDADORES DE PESSOAS COM
ESQUIZOFRENIA**

Contribuição para a validação de um questionário

Orientador: Professor Doutor Miguel Xavier

**FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA**

2011

**Para os meus filhos
Tomás, Maria Filipa e Maria Leonor,
os que mais sofreram com esta aventura académica**

*Um dia vou contigo ao fundo de ti
salvar as peças que ficaram
intactas
depois da raiva,
do medo
e da culpa,
para que reconstruas os teus sonhos
e voltes a ser sereno.*

*E se for preciso perco-me a teu lado,
no fim dos teus mundos,
no mapa da tua pele,
de mão dada e olhos nos olhos,
para que possas encontrar-te
e redescobrir
aqueles que ainda te esperam.*

Lisboa, Maio 2004

AGRADECIMENTOS

Esta Tese de Mestrado é também o resultado do esforço ou da colaboração de muitas outras pessoas às quais não posso aqui deixar de agradecer:

Ao meu orientador de dissertação, Professor Doutor Miguel Xavier, devo o “empurrão” para o Mestrado em Saúde Mental e o trabalho de motivação e encorajamento que teve de desenvolver comigo. As suas críticas ajudaram-me a melhorar este trabalho e os seus elogios a trabalhar com maior satisfação e empenho.

A Kim Mueser agradeço a simpatia, disponibilidade e interesse, mas também as sugestões dadas e a rápida autorização para a tradução do ENQ e cedência do questionário original.

A Wai-Tong Chien (Hong Kong University), Pat Gibbons (Universidad Tecnológica de S. Salvador), Su-Ching Sung (Institute of Technology, Taiwan) e Debra Creedy (National Taipei College of Nursing, Taiwan), por me terem facultado os seus estudos com o ENQ.

Ao Conselho de Administração do CHLO, ao Dr. Álvaro de Carvalho (que à data de início deste trabalho era Director do Serviço de Psiquiatria de Adultos do DPSM-HSFX) e ao Professor Doutor Caldas de Almeida, pelas autorizações necessárias à elaboração desta tese.

Às tradutoras Lilian Carvalho e Fátima Seguro que, de forma independente e generosa, acederam a traduzir gratuitamente o questionário original, ao José Mendonça do *doc.help!* da *Janssen-Cilag* pela responsabilidade da rápida retroversão do questionário e à minha colega e amiga Thereza Vasconcellos pela incansável colaboração na procura de tradutores qualificados.

À minha colega Susana Portugal, que incansavelmente colaborou na escolha dos participantes no grupo de *focus* e na aplicação do questionário, agradeço também a amizade e o apoio permanente e incondicional de há tantos anos.

Ao Miguel Narigão e à Teresa Pedras, pela co-orientação no grupo de *focus*, aos familiares do grupo de *focus* e a todos os cuidadores que participaram no estudo.

Aos meus colegas Manuel Dias, Fernanda Garrett, Ana Simões e Isabel Landeiro, pela colaboração na aplicação dos questionários.

Ao autor e professor de análise de dados do ISCTE, Professor Doutor Raul Laureano, pela sua disponibilidade, simpatia e paciência, pelos imprescindíveis conselhos na fase da análise de dados e pela revisão das secções da metodologia e resultados.

Ao meu amigo de há tantos anos, Professor Doutor Manuel Gonçalves Pereira, pela paciência para me acolher a ansiedade e pelos comentários sobre a validade de instrumentos de pesquisa.

À minha amiga Dr.^a Ana Isabel Pena, por toda a ajuda na análise estatística descritiva desta tese e por me esclarecer tantas dúvidas básicas sobre análise estatística de dados.

À paciente Professora Doutora Ana Rosa Tapadinhas, por todos os conselhos sobre validação de instrumentos de pesquisa e pela disponibilidade para me ajudar.

Aos Professores Doutores Robert Paul Liberman, Julian Leff, Michelle Sherman, Dennis Dyck, Patti Petersen e Murray-Swank, pelas referências bibliográficas sugeridas, pela documentação enviadas e pelas palavras de incentivo e apoio.

À Magda e à Ana Giga da *Janssen-Cilag* e ao Jorge Afonso da *Bial*, pela colaboração na pesquisa bibliográfica.

Ao meu marido Paulo Filipe, pelas longas horas perdidas a imprimir alguma da documentação necessária à elaboração desta tese, mas sobretudo por ter assegurado ao longo da elaboração deste trabalho muita da retaguarda da nossa vida familiar.

E finalmente aos que estarão sempre primeiro, o Tomás, a Maria Filipa e a Maria Leonor, as velas do meu barco, por novamente aceitarem com um sorriso mais esta minha aventura académica e a necessidade da mãe investir tanto do tempo que por direito lhes pertence a tentar perceber de que necessitam “outras mães”.

Porque sem a colaboração de todos, esta tese teria ficado inacabada, o agradecimento que aqui expresso é verdadeiramente honesto e não apenas protocolar.

Obrigada.

PREÂMBULO

O presente trabalho insere-se no âmbito do Mestrado em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (FCM-UNL) e, pretende avaliar as necessidades educacionais dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia, bem como contribuir para a validação do *Educational Needs Questionnaire* (ENQ) de Mueser, Bellack, Wade, Sayers & Rosenthal (1992).

A Psicoeducação constitui uma área ainda pouco explorada e não sistematicamente implementada a nível dos cuidados de saúde mental portugueses, mas é uma ferramenta profissional que utilizo e que me interessa aprofundar, de modo a contribuir para o aumento da eficácia das intervenções educacionais que desenvolvo no serviço onde trabalho.

A exercer funções desde 1997 no Serviço de Reabilitação Psicossocial – Unidade de Dia (UD) do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental (DPSM-HSFX) do Hospital de S. Francisco Xavier (HSFX), desenvolvi um Programa Psicoeducacional com base na observação do funcionamento dos *Servicios de Salud Mental José Germain* – Léjanos (Madrid – Espanha) e em pesquisa bibliográfica.

O programa em questão é dirigido aos doentes internados em regime de hospitalização parcial e respectivas famílias e tem-se revelado eficaz, sobretudo, ao nível da prevenção de recaídas e da diminuição do recurso ao Serviço de Urgência, como o comprovam os diversos *follow-up's* que ao longo dos anos a equipa multidisciplinar da UD tem vindo a realizar.

Para além dos ganhos acima apontados, temos também notado uma maior satisfação nos doentes e famílias, bem como, nalguns casos, uma acentuada melhoria da qualidade de vida e uma razoável diminuição das “emoções expressas” (embora não comprovado cientificamente, nota-se uma diminuição significativa na hostilidade e no número dos comentários críticos verbalizados pelos familiares dos nossos doentes) que, estando mais informada sobre os diversos aspectos da doença mental e tendo aprendido a melhor lidar com o familiar doente, se revela também mais tolerante, compreensiva e assertiva e mais atenta aos sinais de recaída.

Desde o primeiro dia de funcionamento da UD que tem sido minha preocupação adequar a informação disponibilizada nas sessões psicoeducacionais às necessidades dos doentes em Programa de Reabilitação e respectivas famílias. Nesse sentido criei há alguns anos um pequeno questionário - baseado nos resultados do estudo de Ascher-Svanum *et al.* (1997) *Educational Needs of Families of Mentally Ill Adults* - que pretendia obter dados que permitissem enriquecer as referidas sessões. Esse questionário, posteriormente utilizado também na monografia de uma estagiária de Psicopedagogia, trouxe alguma informação sobre as necessidades dos familiares do grupo de doentes que na altura se encontrava internado e permitiu fazer algumas alterações ao Programa Psicoeducacional que ao longo do tempo se têm revelado importantes.

Este questionário não contempla, no entanto, temas que são fundamentais para as famílias, como comprovado pelas diversas solicitações de informação que tenho recebido no decorrer destes anos de existência da UD, bem como o esforço feito para comprovação da sua validade científica não foi suficiente.

Esta Tese de Mestrado trouxe-me agora a oportunidade de contribuir para a validação do *Educational Needs Questionnaire* - ENQ, já validado também noutros países e que é fruto do trabalho e da experiência de uma das figuras internacionais mais importantes na área da psicoeducação, bem como de fazer uma avaliação mais actual das necessidades educacionais dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia seguidas no DPSM-HSFX.

DECLARAÇÕES

Declaro que esta tese é o resultado da minha investigação pessoal e independente, o seu conteúdo é original e todas as fontes consultadas estão devidamente mencionadas no texto e nas referências bibliográficas.

Declaro ainda que esta tese não foi entregue em nenhuma outra instituição, nem foi apresentada para obtenção de qualquer outro grau para além daquele a que diz respeito.

O candidato

(Isabel Ana Patalão Afonso dos Santos)

Declaro que, tanto quanto me foi possível verificar, esta tese é o resultado da investigação pessoal e independente do candidato.

O Orientador

(Professor Doutor Miguel Xavier)

RESUMO

Os programas psicoeducacionais para cuidadores de pessoas com esquizofrenia são muitas vezes construídos sem terem em conta as necessidades educacionais destes utilizadores dos serviços de saúde mental.

Apresenta-se uma revisão da literatura sobre esquizofrenia, família, intervenções familiares e avaliação de necessidades educacionais.

Conduziu-se um estudo transversal descritivo com características exploratórias numa amostra de conveniência de principais cuidadores ($N=74$) de pessoas com esquizofrenia em tratamento no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital de S. Francisco Xavier.

A metodologia utilizada é do tipo qualitativo e quantitativo.

Objectivos: Descrever as características de uma amostra de principais cuidadores de pessoas com esquizofrenia e as suas necessidades educacionais, bem como contribuir para a validação do *Educational Needs Questionnaire* (ENQ).

Instrumentos: *Educational Needs Questionnaire* (ENQ) e *Inventário Sócio-Demográfico para Familiares* (RSDS).

Resultados: O doente com esquizofrenia é cuidado sobretudo pela família, sendo as mães os cuidadores por excelência. Trata-se de mulheres idosas que cuidam do doente há muitos anos e que necessitam saber mais sobre *como obter ajuda dos serviços de saúde mental*.

Conclusões: Os cuidadores sentem que os serviços de saúde mental não lhes dão o apoio de que necessitam e estão preocupados sobretudo com o estigma e com o que acontecerá aos seus doentes após a sua morte.

A versão portuguesa do ENQ mostrou possuir boa fiabilidade, recomendando-se o desenvolvimento de estudos que dêem continuidade ao esforço de validação aqui iniciado.

ABSTRACT

The psychoeducational programs for caregivers of people with schizophrenia are often built without regard for the educational needs of users of mental health services.

We present a review of the literature on schizophrenia, family, family interventions and evaluation of educational needs.

We conducted a cross-sectional study with exploratory characteristics in a convenience sample of primary caregivers (N = 74) of people with schizophrenia being treated in the Department of Psychiatry and Mental Health at the Hospital of St. Francisco Xavier.

We used a qualitative and quantitative methodology.

Objectives: To describe the characteristics of a sample of primary caregivers of people with schizophrenia and their educational needs, as well as contribute to the validation of the *Educational Needs Questionnaire* (ENQ).

Instruments: *Educational Needs Questionnaire* (ENQ) and *Inventário Sócio-Demográfico para Familiares* (RSDS).

Results: Patients with schizophrenia are cared by the family, mothers are the caregivers for excellence. They are older women who take care of the patient for many years and they need to know more about *how to get help from mental health services*.

Conclusions: Caregivers feel that mental health services don't give them the support they need and they are especially worried about the stigma and what will happens to their patients after their death.

The Portuguese version of the ENQ proved to have good reliability and we recommend the development of studies that give continuity to the validation effort here started.

ÍNDICE GERAL

PARTE I DEFINIÇÃO E ÂMBITO DO ESTUDO

INTRODUÇÃO	19
I - CONTEXTO TEÓRICO	23
1.1. A ESQUIZOFRENIA	24
1.1.1. Evolução do conceito	24
1.1.2. Diagnóstico	27
1.1.3. Evolução da doença e prognóstico	30
1.1.4. Etiologia e etiopatogenia	34
1.1.5. Epidemiologia	37
1.2. TRATAMENTO	38
1.2.1. Fármacos	38
1.2.2. Psicoterapia	40
1.2.3. Reabilitação psicossocial	40
II - OS CUIDADORES	44
2.1. A FAMÍLIA	46
2.1.1. Sobrecarga familiar	48
III - CUIDAR DE QUEM CUIDA	52
3.1. A PSICOEDUCAÇÃO	55
IV - NECESSIDADES EDUCACIONAIS	71
4.1. AVALIAÇÃO DE NECESSIDADES EDUCACIONAIS COM O ENQ	73
4.1.1. ENQ	73
4.1.2. Validação do ENQ noutros locais	74

PARTE II

CONTRIBUIÇÃO PESSOAL

I - FUNDAMENTAÇÃO E OBJECTIVO DO ESTUDO	81
1.1. FUNDAMENTAÇÃO	81
1.2. DEFINIÇÃO DO OBJECTO DO ESTUDO	82
1.3. OBJECTIVOS	82
II - METODOLOGIA	84
2.1. DESCRIÇÃO DO PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO	84
2.1.1. Desenho e tipologia do estudo	84
2.1.2. População	84
2.1.3. Local onde decorreu o estudo	87
2.1.4. Instrumentos de avaliação	87
2.1.5. Variáveis em estudo	91
2.1.6. Aspectos éticos	94
2.1.7. Análise estatística	94
2.2. METODOLOGIA DA FASE DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO DO ENQ	96
2.3. METODOLOGIA DO ESTUDO PILOTO	102
III – RESULTADOS	107
3.1. RESULTADOS DO GRUPO DE FOCUS	107
3.2. RESULTADOS DO ESTUDO PILOTO	110
3.2.1. Características clínicas dos doentes	111
3.2.2. Características dos cuidadores	112
3.2.3. Resultados da aplicação do instrumento principal	121
3.2.4. Comparação dos estudos com o ENQ	125
3.2.5. Análise de conteúdo da questão aberta	129
3.3. ESTUDO DA RELAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS	130
3.4. ESTUDO DAS CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS DO ENQ	135
IV - DISCUSSÃO	137
V - LIMITAÇÕES	157

VI – CONCLUSÕES	160
VII - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	166

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Frequência dos sintomas de esquizofrenia	29
Tabela 2. Evolução da esquizofrenia segundo episódios de doença, sintomatologia e incapacidade social	31
Tabela 3. Alguns estudos de outcome em esquizofrenia	32
Tabela 4. Fases da história da intervenção familiar	53
Tabela 5. Alguns estudos de referência sobre a psicoeducação familiar	56
Tabela 6. Resumo dos dados disponíveis nos estudos que utilizaram o ENQ.....	79
Tabela 7. Processo de tradução e adaptação cultural de instrumentos de pesquisa	98
Tabela 8. <i>Guidelines</i> para a tradução de instrumentos de pesquisa.....	99
Tabela 9. Dimensões do ENQ.....	104
Tabela 10. Escala de classificação para o valor de alfa de <i>Cronbach</i>	104
Tabela 11. Distribuição dos participantes do grupo de <i>focus</i>	108
Tabela 12. Alterações propostas pelo grupo de focus	109
Tabela 13. Proveniência dos questionários.....	111
Tabela 14. Início do tratamento da doença (anos).....	112
Tabela 15. Tratamentos implementados	112
Tabela 16. Parentesco com o doente.....	113
Tabela 17. Idade (anos)	114
Tabela 18. Escalão etário (anos).....	114
Tabela 19. Estado civil	114
Tabela 20. Anos de escolaridade completos.....	115
Tabela 21. Grau académico	115
Tabela 22. Tipo de emprego	115
Tabela 23. Permanência em Portugal e Lisboa.....	115
Tabela 24. Zona de nascimento	116
Tabela 25. Anos de coabitação	116
Tabela 26. Intervalos de coabitação (anos).....	116
Tabela 27. Coabitação com o doente (horas)	117
Tabela 28. Informação pelos profissionais e vínculo a Associação de Famílias	117
Tabela 29. Participação anterior e interesse em sessões de informação	117
Tabela 30. Orientador das sessões de informação	118
Tabela 31. Categorização da questão sobre o orientador das sessões.....	118

Tabela 32. Local para as sessões de informação	118
Tabela 33. Categorização das respostas ao local das sessões	119
Tabela 34. Horário das sessões de informação	119
Tabela 35. Resumo das características sócio-demográficas dos cuidadores	120
Tabela 36. Grau de interesse e medidas descritivas dos 10 <i>ítems</i> com maiores médias.....	122
Tabela 37. Grau de interesse e medidas descritivas dos 10 <i>ítems</i> com menores médias.....	123
Tabela 38. Medidas descritivas dos domínios.....	124
Tabela 39. Dez itens com maiores médias nos quatro países	126
Tabela 40. Dez itens com menores médias nos quatro estudos	126
Tabela 41. Medidas descritivas dos 4 estudos.....	127
Tabela 42. Resultados do Teste Sheffé para a diferença das médias entre cada par de estudos.....	128
Tabela 43. Comparação (Kruskal-Wallis) das distribuições dos itens de cada estudo por domínio	128
Tabela 44. Medidas descritivas dos domínios por país.....	129
Tabela 45. Categorização das respostas à questão “Sobre que outros temas, para além dos listados, gostaria de receber informação?”	130
Tabela 46. Medidas descritivas dos domínios ENQ segundo a participação anterior em sessões de informação.....	131
Tabela 47. Comparação (Teste <i>t</i>) das médias por domínio dos cuidadores que <i>participaram/não participaram</i> em sessões de informação	132
Tabela 48. Matriz de correlações significativas (<i>r</i> de Pearson) das características dos cuidadores com os domínios ENQ	133
Tabela 49. Correlação do género com os domínios ENQ	134
Tabela 50. Medidas descritivas segundo o género	134
Tabela 51. Medidas descritivas e α de Cronbach dos domínios do ENQ.....	136

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

APA	American Psychiatry Association
CHLO	Centro Hospitalar Lisboa Ocidental
CNSM	Comissão Nacional para a Saúde Mental
df	Graus de liberdade
DP	Desvio-padrão
DPSM	Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental
Dr.	Doutor
Dr. ^a	Doutora
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ECT	Electroconvulsivoterapia
EE	Emoções Expressas
ENQ	Educationnal Needs Questionnaire
et al.	E outros
EUA	Estados Unidos da América
FCM-UNL	Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa
HSFX	Hospital de S. Francisco Xavier
i.e.	Isto é
IC	Intervalo de Confiança
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
IGF	Intervenção em Grupos de Famílias
IGMF	Intervenção para Grupos Multifamiliares
IUF	Intervenção Unifamiliar
M	Média
Máx	Máximo
Md	Mediana
Mín	Mínimo
Mo	Moda
N/R	Não responde
NAMI	National Alliance for Mental Illness
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence
OMS	Organização Mundial de Saúde
p	Valor de significância (<i>p</i> -value)
PORT	Schizophrenia Patient Outcomes Research Team
r/c	Rés-do-chão
RSDS	Inventário Sócio-Demográfico para Familiares
s.d.	Sem data
SPSS	Statistical Package for social Sciences
SSMIS	Self-Stigma of Mental Illness Scale
TCF	Terapia Comportamental Familiar
UD	Serviço de Reabilitação Psicossocial - Unidade de Dia
UIA	Unidade de Internamento de Doentes Agudos
UVA	Unidade de Vida Apoiada
α	Alfa de Cronbach
ρ	Rho de Spearman

AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES EDUCACIONAIS DOS CUIDADORES DE PESSOAS COM ESQUIZOFRENIA

Contribuição para a validação de um questionário

INTRODUÇÃO

Como se pode ler no relatório final da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental, “as doenças psiquiátricas são responsáveis por elevados custos para as sociedades, em termos de sofrimento e incapacidade individual, de disfunção familiar e de diminuição da produtividade no trabalho” (CNSM, 2008, p. 15).

O primeiro estudo epidemiológico nacional de saúde mental desenvolvido em Portugal conduziu a resultados preocupantes (Caldas de Almeida & Xavier, 2010): quase 43% da população portuguesa sofreu de perturbações mentais ao longo da vida e quase 23% dos portugueses tiveram uma doença mental nos 12 meses anteriores ao estudo, o que coloca Portugal próximo dos EUA (26,4%).

Entre as doenças mentais que provocam maior deterioração da personalidade, das capacidades e funcionamento do doente encontra-se a esquizofrenia (DSM-IV, 2006).

Durante muito tempo descrita como tendo uma influência ‘tóxica’ sobre a pessoa com esquizofrenia, a família é actualmente a principal responsável pelos cuidados informais a estes doentes. Insuficientemente preparadas para cuidar dos seus doentes mentais, as famílias começaram a revelar sinais de exaustão emocional, física e económica (Gubman, Tessler & Willis, 1987), observando-se que o *stress* provocado pelos cuidados permanentes aumenta com o tempo de duração da doença (Fadden, 2006).

Para dar resposta às dificuldades e necessidades das famílias desenvolveram-se intervenções familiares, entre as quais a psicoeducação. Apesar

da crescente preocupação com as necessidades dos cuidadores da pessoa com esquizofrenia, em muitas situações a psicoeducação familiar continua a basear-se no que os profissionais pensam ser as necessidades das famílias e não nas reais necessidades destas, não se procedendo à avaliação sistemática das suas necessidades educacionais.

O facto de não estar a ser oferecida a informação de que os familiares sentem necessidade e que lhes seria mais útil, mais do que qualquer outra razão (i.e. horários pouco compatíveis com a vida profissional dos familiares; resistência a outras formas de tratamento que ultrapassam a consulta médica, o internamento e a medicação; falta de hábito em participar em sessões de informação e ensino sobre doença e medicação), poderá ser um factor condicionante da adesão e *dropout*.

Depois de explorar a possível existência de instrumentos de avaliação portugueses que satisfizessem os objectivos do presente estudo, optou-se pela utilização do *Educational Needs Questionnaire* (ENQ) de Mueser *et al.* (1992). Trata-se de um instrumento de avaliação (já validado por Gibbons, Hogan & McGauran (1995) na Irlanda, Chien *et al.* (2001) e Chien & Norman (2003) em Hong Kong, Sung, Hixson & Yorker (2004) e Wei, Cooke, Moyle & Creedy (2010) em Taiwan) que foi desenhado por técnicos, doentes e familiares para determinar as necessidades educacionais específicas dos utilizadores dos serviços de saúde mental e comparar as necessidades de diferentes grupos de populações.

O presente trabalho é descritivo com características exploratórias e, muito embora as limitações, pretende aumentar o conhecimento das características dos cuidadores das pessoas com esquizofrenia do DPSM-HSFX e das suas necessidades educacionais, bem como contribuir para a validação da versão portuguesa do ENQ. Pretendeu-se ainda investigar a relação entre algumas das variáveis clínicas de pessoas com esquizofrenia em tratamento no DPSM-HSFX e as necessidades educacionais dos respectivos cuidadores e investigar a relação entre as variáveis sócio-demográficas dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia em tratamento no DPSM-HSFX e as respectivas necessidades educacionais.

O presente relatório está dividido em duas partes. Na primeira parte (Definição e Âmbito do Estudo) apresenta-se a revisão bibliográfica que se julgou mais pertinente para o objecto e objectivos do estudo.

Porque o relatório de uma investigação deve ser facilmente compreensível por todos os que o leiam e porque foi necessário percorrer um longo percurso para

se concluir da importância das intervenções psicoeducacionais na esquizofrenia, numa retrospectiva histórica, opta-se por fazer “recuar” o enquadramento teórico a temas relacionados com a esquizofrenia (i.e. evolução do conceito e do diagnóstico, evolução da doença e do prognóstico, etiologia e etiopatogenia, epidemiologia e tratamento)

No segundo capítulo aborda-se de forma breve o conceito de família e de sobrecarga familiar, reforçando a ideia de que os principais cuidadores do doente mental pertencem ao seio da família.

No terceiro capítulo apresenta-se resumidamente o “estado da arte” em relação às intervenções familiares, com ênfase nas intervenções psicoeducacionais para famílias.

A avaliação de necessidades com o ENQ é apresentada no capítulo quarto, onde se deixa também claro o interesse que este instrumento de avaliação de necessidades educacionais tem suscitado em diversos países. Descrevem-se resumidamente os estudos de avaliação de necessidades com o ENQ, enfatizando os resultados obtidos e as medidas utilizadas para verificação das suas propriedades psicométricas.

A segunda parte do relatório (Contribuição Pessoal) é destinada à apresentação da fundamentação do estudo, dos seus objectivos e da metodologia (qualitativa e quantitativa) utilizada no presente trabalho.

Apresenta-se ainda o trabalho desenvolvido para tradução e adaptação do ENQ, a caracterização da amostra e a avaliação das necessidades educacionais da amostra com o ENQ.

Procede-se também à comparação do presente trabalho com outros que utilizaram o ENQ, ao estudo da relação entre algumas das variáveis que caracterizam a amostra estudada e os seus familiares doentes e à breve verificação das propriedades psicométricas da versão portuguesa do ENQ, nomeadamente da fiabilidade e validade.

Termina-se este relatório com a discussão dos resultados, as limitações do estudo e as conclusões mais importantes.

PARTE I

DEFINIÇÃO E ÂMBITO DO ESTUDO

I - CONTEXTO TEÓRICO

Antes do advento da psiquiatria as sociedades eram mais intolerantes aos comportamentos que não obedeciam às rígidas regras estabelecidas, aos papéis sociais herdados e aos costumes tradicionais rotineiros. Porque apresentavam inaceitáveis desvios do comportamento e do pensamento, em muitas das épocas da história as pessoas com perturbações mentais eram escondidas em casa sem qualquer contacto com o mundo exterior (Shorter, 2001), sendo a família a entidade que tinha a incumbência de lhes prestar cuidados.

No entanto, a realidade do tratamento caseiro dos doentes mentais, sobretudo dos mais pobres, era sinónimo de brutalidade e maus-tratos e era vulgar encontrarem-se estas pessoas amarradas a um poste, acorrentadas às paredes de suas casas, encarceradas em buracos, jaulas, pocilgas ou estábulos, onde acabavam por imitar o comportamento dos animais com quem partilhavam o espaço físico (Shorter, 2001).

A era do Iluminismo (séc. XVIII) trouxe um novo optimismo à medicina, que com as suas sangrias, purgas e eméticos se convenceu do seu poder de curar e deu origem a uma nova geração de *físicos de manicómios* que acreditavam que a institucionalização dos doentes mentais e a consequente separação destes do mundo exterior lhes poderia trazer benefícios terapêuticos (Shorter, 2001; Kyziridis, 2005).

Embora não sejam uma invenção do séc. XVIII e existissem já desde a Idade Média, os manicómios, os asilos e os hospícios passaram a ser um dos locais de eleição para a guarda destas pessoas e pôde-se observar uma verdadeira proliferação deste tipo de instituições, sobretudo no mundo urbano (Shorter, 2001) que teve de se confrontar com os doentes mentais que não tinham família.

Era típico que nos manicómios dos séculos XVIII e XIX se encontrassem “doentes mentais curáveis e incuráveis, epiléticos e deficientes físicos de todos os géneros, crianças órfãs e criminosos dos mais diversos tipos numa confusão

caótica” (Shorter, 2001, p.48), situação que se agravou com o aumento de internamentos provocados pelo aumento da neurosífilis, do consumo de álcool e com a alteração do clima sentimental da vida familiar que passou a identificar-se mais com um núcleo emocional íntimo em que não era possível cuidar de elementos disruptivos, do que nos laços de linhagem e propriedade que obrigavam a tolerar a presença destes elementos em casa (Kyziridis, 2005; Shorter, 2001).

Embora nos finais do séc. XIX, altura em que a doença mental foi finalmente considerada uma área legítima de investigação e a psiquiatria se transformou numa verdadeira disciplina médica, os doentes mentais tenham passado a ser tratados como verdadeiros doentes, os cuidados que lhes eram dispensados eram ainda muito limitados e prestados quase exclusivamente em hospitais psiquiátricos (OMS, 1998; Leff, 2006), asilos, casas de loucos e manicómios onde, com frequência, as pessoas portadoras destas doenças permaneciam durante muitos anos e acabavam os seus dias.

Foi apenas no decurso da segunda metade do séc. XX que a concepção de doença mental evoluiu de forma mais significativa, pois estavam reunidas as três condições essenciais para o sucesso do tratamento de determinadas patologias psiquiátricas: os progressos da psicofarmacologia, nomeadamente a descoberta dos neurolépticos; a transformação do *movimento dos direitos do homem* em verdadeiro fenómeno internacional; e a consciencialização de que a saúde mental faz parte integrante da condição de saúde e bem-estar dos indivíduos, como defendeu a União Europeia em 1999 (OMS, 2002) ao definir que não há saúde sem saúde mental.

A investigação ao nível da psicofarmacologia veio permitir a partir dos anos 50 (OMS, 2002) que muitos portadores de doença mental que antes teriam de ser institucionalizados, se mantivessem na comunidade ao cuidado das suas famílias.

1.1. A ESQUIZOFRENIA

1.1.1. Evolução do conceito

Embora as descrições da doença mental estejam presentes na antiga literatura romana ou grega e existam na civilização hindu e nos antigos Egipto e

China (Kyziridis, 2005), é no séc. XIX que se assiste a uma explosão da informação sobre a mente e os sintomas mentais e se identificam diferentes doenças mentais.

Segundo Green (2006) e Kyziridis (2005), foram descritas doenças como a *folie circulaire* ou loucura cíclica (Falret - 1851), a hebefrenia (Hecker – 1871), a catatonia e a paranóia (Kahlbaum - 1874). Alguns autores mostraram-se tão prolíferos como Heinroth, que sublinhou a existência de 48 entidades patológicas. Outros, como Heinrich, rejeitaram todos os sistemas de classificação, afirmando que a insanidade era o único distúrbio mental existente (Kyziridis, 2005).

Em 1878, Kraepelin juntou vários dos conceitos anteriores numa só entidade (*Dementia praecox*) que reflectia um declínio precoce dos processos cognitivos. Esta doença que atacava os mais jovens era subdividida em quatro tipos: simples, paranóide, hebefrénica e catatónica, dependendo da apresentação clínica (Kyziridis, 2005; Green, 2006). Embora autores como Morel (1860 – ‘*Traité des Maladies Mentales*’) se tivessem anteriormente referido ao termo *demência precoce* (Kyziridis, 2005), foi em 1886 com o trabalho de classificação e sistematização das várias doenças mentais de Kraepelin que essa designação passou a ser aceite pela comunidade médica (Shorter, 2001).

Em 1911, Bleuler propôs a sua substituição pelo termo *esquizofrenia* (do grego *cindir a mente*) pois, embora existisse uma atitude de separação do mundo real e se vivesse prisioneiro do próprio mundo interno, os doentes que sofriam desta doença conservavam as suas capacidades sem demonstrarem a existência de um processo global de demência. Bleuler postulou que a esquizofrenia era caracterizada pela presença de sintomas típicos que ficaram conhecidos pelos quatro A's: afecto embotado, perda de associações, ambivalência e autismo (Stuart & Laraia, 2001; Kyziridis, 2005; Green, 2006).

Construída com base em avanços e recuos, em tentativa e erro, a psiquiatria enfrentou durante os anos sessenta a hostilidade do movimento antipsiquiátrico marcado por autores como Foulcault (“*Histoire de la Folie*” – 1961; “*Madness and Civilization*” - 1967), Szasz (“*The Myth of Mental Illness*” – 1960), Goffman (“*Asylums*” – 1961), Scheff, Laing (“*Divided Self*” – 1960) e Ken Kesey (“*One Flew Over the Cuckoo’s Nest*”, adaptado para o cinema em 1962), que acreditavam que a psiquiatria não seria mais do que uma forma ilegítima de controlo social (Shorter, 2001).

Na sequência de críticas sobre a fiabilidade do diagnóstico, de estudos realizados durante as décadas de 50 e 60 que comparavam as diferenças de diagnóstico de psiquiatras americanos e britânicos, bem como da introdução da terapia medicamentosa (Shorter, 2001) que exigia maior rigor diagnóstico, realizou-se um grande estudo comparativo entre o diagnóstico de psicoses não orgânicas nos EUA e na Grã-Bretanha ("*US-UK Project*" - 1969) que tornou evidente a necessidade de uniformizar a nomenclatura utilizada e a categorização das doenças mentais.

É publicado então o primeiro conjunto de critérios rigorosos de diagnóstico para toda a gama de perturbações psiquiátricas conhecidas ("*Research Diagnosis Criteria*" de Feighner – 1972) que permitia a padronização diagnóstica. Em 1973 um grupo de trabalho liderado por Spitzer elabora o DSM-III (1980) em que pela primeira vez na história da psiquiatria é usado o modelo médico e científico como base do diagnóstico (Shorter, 2001).

A epidemiologia aplicada à esquizofrenia começa também a mostrar-se fundamental para o aumento do conhecimento sobre a doença. Na década de 70, o "*International Pilot Study of Schizophrenia*" (IPSS), implementado pela OMS em vários países, abriu caminho a uma nova compreensão e a novas propostas de categorização da doença (d'Amato & Rochet, 2001; Eaton, 2006).

Em 1980, Crow propõe um modelo (*Positive-Negative Symptom Dichotomy*) segundo o qual a esquizofrenia era classificada em dois síndromas distintos: Tipo I e Tipo II. A esquizofrenia Tipo I seria uma doença mais aguda caracterizada pela presença de sintomas positivos, bom funcionamento pré-mórbido, boa resposta aos neurolépticos e relativo bom *outcome*. A esquizofrenia Tipo II seria uma doença mais insidiosa e crónica caracterizada pela presença de sintomas negativos, pior resposta aos neurolépticos e pior *outcome*.

Andreasen suportou este modelo (Andreasen & Olsen, 1982), tendo afirmado que os sintomas negativos e os *déficits* cognitivos que lhe estão associados têm efeitos mais debilitantes que os sintomas positivos e que enquanto os sintomas positivos representam uma exacerbação das funções normais do cérebro, os sintomas negativos representam uma perda de funções normais.

Liddle (1987) reexaminou o modelo de Crow e reconceptualizou a classificação dos sintomas da esquizofrenia. Os resultados da sua pesquisa apoiaram o previamente postulado por Crow e Andreasen relativamente à dicotomia

entre sintomas positivos e negativos, mas levaram-no à conclusão de que um terceiro síndrome deveria ser considerado: a *síndrome da desorganização*.

Liddle propôs que a esquizofrenia fosse classificada em três categorias (*Three Factor System*): *síndrome psicomotor* (pobreza do discurso, diminuição do movimento espontâneo, afecto embotado), *síndrome da desorganização* (afectos desadequados, desconcentração, pobreza do conteúdo do discurso, descarrilamento e alterações do pensamento) e *síndrome de distorção da realidade* (delírios e alucinações). Ao alargar o espectro da sintomatologia da esquizofrenia, Liddle sugeria alterações radicais à forma como a doença era diagnosticada e a sua teoria permitiria identificar doentes que não preenchessem os critérios de presença de sintomas exclusivamente positivos ou negativos.

Como a dicotomia positivo-negativa não abarca toda a fenomenologia da esquizofrenia, uma vez que a maioria dos doentes apresenta uma síndrome mista e há dificuldade na distinção entre sintomas negativos primários e secundários, outras classificações foram sendo propostas como o *Five Factor System* (Lindenmayer *et al.* -1995) ou o *Six Factor System* (Fredrikson *et al.* -1997). Contudo, os resultados dos estudos que apoiam estes modelos são contraditórios e ainda motivo de debate, pois as diferenças podem estar relacionadas com vários factores como a heterogeneidade das amostras e os diferentes ou inadequados tipos de análise estatística (Chaves & Shirakawa, 2007).

1.1.2. Diagnóstico

Os critérios habitualmente usados para o diagnóstico da esquizofrenia são da DSM¹ ou da ICD² e encontram-se condensados nos manuais ICD-10 e DSM-IV. O *copyright* do ICD-10 (“Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde” – 10ª revisão) é da OMS e está em vigor desde 1993, embora só mais tarde tenha sido implementado em Portugal onde é utilizado nas estatísticas oficiais de saúde.

¹ American Psychiatric Association's Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

² World Health Organization's International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems

O DSM-IV foi publicado em 1994 e desde então ocorreram novos avanços no conhecimento das perturbações mentais e das doenças do foro psiquiátrico. Os resultados das mais recentes investigações têm sido incluídos em diversas publicações como a DSM-IV-TR.

De acordo com os critérios diagnósticos da DSM-IV (2000), a esquizofrenia é actualmente descrita como uma perturbação que dura pelo menos seis meses e inclui pelo menos um ou mais dos seguintes sintomas: delírios, alucinações, discurso e comportamento desorganizados e sintomas negativos. Este conjunto de sintomas deverá estar associado a acentuada disfunção social ou ocupacional e não relacionado a transtorno esquizoafectivo, transtorno do humor com características psicóticas, efeitos fisiológicos directos de substâncias ou condição médica geral.

Não existindo nenhum teste laboratorial específico ou sintoma patognomónico de esquizofrenia, o diagnóstico faz-se sobretudo com base no comportamento e vivências do doente, nomeadamente na presença de sintomas positivos e negativos (Rebolledo & Lobato, 1994; OMS, 1998; DSM-IV, 2006; Afonso, 2002; Frangou & Murray, 2000; Stuart & Laraia, 2001) que provocam em maior ou menor grau alterações significativas na vida do doente e sua família.

Os sintomas positivos parecem reflectir um excesso ou distorção de funções normais e incluem a "dimensão psicótica" caracterizada por distorções ou exageros do pensamento (delírios) e da percepção (alucinações) e a 'dimensão da desorganização' caracterizada por distorção da linguagem, comunicação e do comportamento (DSM-IV, 2006; Frangou & Murray, 2000).

Os sintomas negativos parecem reflectir uma diminuição ou perda de funções normais e traduzem-se por restrições na amplitude e intensidade da expressão emocional (embotamento afectivo), na fluência e produtividade do pensamento (alogia) e na iniciação de comportamentos dirigidos a um objectivo (avolição) (DSM-IV, 2006; Frangou & Murray, 2000). Expressam-se muitas vezes por falta de vontade e iniciativa, isolamento social, apatia ou desinteresse e pobreza do pensamento, sintomas que interferem, dificultam ou impossibilitam as actividades e objectivos do doente.

Embora o diagnóstico diferencial seja fundamental, a presença destes sintomas facilita o diagnóstico da doença. O IPSS Study (citado por Frangou & Murray, 2000) desenvolvido pela OMS nos anos setenta revelou quais os sintomas mais frequentes nas pessoas diagnosticadas com esquizofrenia (Tabela 1).

A juntar à plurisintomatologia de difícil sistematização que dificulta a garantia diagnóstica, acresce o facto da apresentação clínica da esquizofrenia variar de indivíduo para indivíduo e no mesmo indivíduo de acordo com os diferentes estádios da doença (d'Amato & Rochet, 2001).

Tabela 1. Frequência dos sintomas de esquizofrenia

Sintomas	%
Falta de <i>insight</i>	97
Alucinações auditivas	74
Ideias delirantes	70
Desconfiança	66
Afecto embotado	66
Alucinações na 2ª pessoa	65
Humor delirante	64
Delírios de perseguição	64
Roubo do pensamento	52
Difusão do pensamento	50

Adaptado de Frangou & Murray, 2000

Apesar de todos os esforços de classificação da doença e da uniformidade da nomenclatura desenvolvidos ao longo da história da psiquiatria, o grau de concordância entre o diagnóstico de uma mesma pessoa feito por dois diferentes psiquiatras não é maior do que 65% (McGorry *et al.*, 1995). Também num mesmo indivíduo o diagnóstico pode alterar-se ao longo do tempo como comprovado por um estudo de *follow-up* (7 anos) que envolveu 936 doentes de ambulatório diagnosticados com esquizofrenia, em que 21.9% da população viu o seu diagnóstico ser alterado para doença bipolar ou doença orgânica (Stephen *et al.*, 2007).

Alguns autores argumentam que os actuais critérios de diagnóstico da esquizofrenia são muito falíveis e que partem do princípio de que deverá existir uma fronteira clara entre doença mental e saúde mental. Estudos mostraram que essa fronteira é muito ténue, uma vez que muitas pessoas têm experiências psicóticas (Johns & van Os, 2001; Verdoux & van Os, 2002) e delírios (Peters *et al.*, 2005) sem quaisquer outros critérios de diagnóstico. Estes resultados indiciam que a presença de sintomatologia psicótica poderá ser um indicador inespecífico para o diagnóstico de esquizofrenia (Tsuang, Stone & Faraone, 2000).

Outros autores vão mais longe defendendo a ideia de que o diagnóstico de esquizofrenia deve ser abandonado (Read, 2004) e segundo Sato (2004) existem mesmo locais na China onde o termo esquizofrenia já não é utilizado.

1.1.3. Evolução da doença e prognóstico

Tipicamente a esquizofrenia manifesta-se entre o final da adolescência (15-17 anos) e os 30-35 anos, sendo a idade média para o primeiro episódio psicótico a primeira metade da casa dos 20 anos nos homens e o final da casa dos 20 anos para as mulheres (DSM-IV, 2006).

Embora existam relatos de casos com início aos 5-6 anos, o início da esquizofrenia é raro antes do limiar da idade adulta (d'Amato & Rochet, 2001). Os casos de aparecimento tardio são semelhantes aos de início precoce, excepto no facto de atingir mais mulheres que homens, existir uma história ocupacional e relacional mais preenchida e da apresentação clínica característica incluir delírios e alucinações paranóides em detrimento dos sintomas de desorganização e dos sintomas negativos (DSM-IV, 2006).

As estimativas relativas à distribuição entre os *géneros* diferem consoante a população estudada, com os estudos desenvolvidos em hospitais a sugerirem uma maior incidência em homens (Leff, 2006) e os estudos desenvolvidos na comunidade a mostrarem uma igual distribuição entre os *géneros* (DSM-IV, 2006).

O início da doença pode ser abrupto ou insidioso, mas geralmente existe uma fase prodrómica (DSM-IV, 2006; d'Amato & Rochet, 2001; Green, 2006; Stephen *et al.*, 2007) que se manifesta pelo desenvolvimento lento e gradual de alguns sinais e sintomas característicos da esquizofrenia (i.e. retraimento social, perda do interesse pela escola ou trabalho, deterioração da higiene e cuidados pessoais, comportamento invulgar e episódios de agressividade).

Segundo muitos autores, 70% dos novos casos de esquizofrenia iniciam-se por sintomas negativos, 20% apresentam em simultâneo sintomas negativos e positivos e em apenas 10% dos casos surgem primariamente sintomas positivos (d'Amato & Rochet, 2001).

Não raramente, o indivíduo sente-se diferente ou nota mudanças no mundo à sua volta sem conseguir especificar essas alterações, apresentando sintomatologia de ansiedade, perplexidade, retraimento, vivências não habituais e deterioração dos anteriores níveis de funcionamento. Os restantes membros da família podem considerar este comportamento perturbador e difícil de compreender (Stephen *et al.*, 2007).

A doença apresenta habitualmente uma evolução crónica com descompensações sucessivas que levam a uma deterioração progressiva da personalidade, das capacidades e do funcionamento do doente. Alguns doentes apresentam exacerbações que alternam com remissões, enquanto outros permanecem cronicamente doentes (DSM-IV, 2006). Entre estes últimos alguns parecem ter um curso de doença razoavelmente estável, enquanto outros vão agravando o seu estado e apresentam incapacidades e limitações graves.

Os sintomas positivos, muitas vezes mais marcados no início da doença, diminuem graças à medicação, mas em alguns doentes os sintomas negativos persistem entre os episódios de sintomas positivos, existindo alguns indícios de que podem até tornar-se mais marcados durante o curso da doença (DSM-IV, 2006; Frangou & Murray, 2000; Green, 2006). A remissão completa entendida como o retorno completo ao funcionamento pré-mórbido não é comum nesta perturbação (DSM-IV, 2006).

Relativamente à evolução da doença as pessoas com esquizofrenia podem ser divididas em quatro grupos (Tabela 2), sendo as situações mais frequentes a ocorrência de múltiplos episódios psicóticos em que existe pouca ou nenhuma incapacidade após cada episódio ou em oposição um agravamento da incapacidade entre os diversos episódios (Sheperd *et al.* 1989; Afonso, 2002; Leff, 2006).

Tabela 2. Evolução da esquizofrenia segundo episódios de doença, sintomatologia e incapacidade social

Grupo	Evolução da doença	%
1	Episódio psicótico único com retorno à condição anterior	22%
2	Diversos episódios psicóticos com pouca ou nenhuma incapacidade posterior	35%
3	Incapacidade mantida logo após o primeiro episódio	8%
4	Múltiplos episódios psicóticos com agravamento da incapacidade entre eles.	35%

Adaptado de Sheperd *et al.* 1989; Afonso, 2002

Num estudo multicêntrico da OMS (1992) nos nove países estudados a proporção de doentes com esquizofrenia cujo curso de doença se revelou crónico após o primeiro surto psicótico situou-se entre os 10-15%.

A medicação antipsicótica optimiza o prognóstico, mas apenas alguns doentes recuperam os deficits cognitivos, relacionais e ocupacionais causados pela doença como comprovado por estudos de *outcome* (Tabela 3).

O *outcome* para a esquizofrenia tem sido estudado segundo duas dimensões *major*: o grau de remissão sintomática e o nível de funcionamento social. Apesar das críticas sobre a credibilidade, rigor e generalização de resultados, das diferenças nas metodologias utilizadas (i.e. amostra, variáveis estudadas, duração do *follow-up*) e dos resultados parecerem variar em função do tipo de rede de cuidados e de suporte ao doente mental (i.e. segundo McGrath (2004), Leff (2006) e Leff & Warner (2008), o *outcome* é mais favorável nos países em desenvolvimento do que nos países desenvolvidos), as conclusões dos estudos de *outcome* indicam que embora a capacidade de recuperação³ seja maior do que inicialmente se pensava, a frequência de doentes com pobre *outcome* ainda é muito significativa.

Tabela 3. Alguns estudos de outcome em esquizofrenia

Estudo	data (final)	N	follow up (anos)	bom outcome %	pobre outcome %	funcionamento social %
Burgholzi Hospital Study (Suíça)	1943	208	23	-	-	20
Japanese Long-Term Study (Japão)	1962	105	27	46	23	47
Iowa Study (EUA)	1976	200	35	-	-	46
Zurique Study (Bleuler; Suíça)	1978	208	23	20	24	51
Lausanne Study (Ciompi; Suíça)	1980	289	37	27	32	27
Bonn Hospital Study (Huber <i>et al.</i>) (Alemanha)	1980	502	22	22	35	50
Vermont Longitudinal Research Project (EUA)	1982	168	32	68	-	61
Salokangas	1983	161	8	26	24	69
Chestnut Lodge Hospital (EUA)	1983	163	15	8	22	6
Sheperd <i>et al.</i>	1989	49	5	22	35	45
Ciompi & Muller	1984	162	37	27	18	-
WHO International Pilot Study of Schizophrenia (IPSS)	-	163	15-25	40	60	37.8

Fontes: Sheperd *et al.*, 1992; Frangou & Murray, 2000; d'Amato & Rochet, 2001; Afonso, 2002; Koehler, 2006; Vaz-Serra *et al.*, 2008

Os estudos de acompanhamento mostram também que longos períodos de hospitalização e excessivas doses de medicação antipsicótica diminuem a probabilidade de recuperação por potenciarem o isolamento social, a apatia e a inércia que afectam muitas pessoas com esquizofrenia (Leff & Warner, 2008).

A juntar a esta dificuldade de controlar a evolução da doença, acresce o facto de cerca de 10-15% dos doentes cometerem suicídio (Frangou & Murray, 2000;

³ Segundo Vaz-Serra *et al.* (2008) deverão ser consideradas as diferenças entre os conceitos de *remissão* e *recuperação*: *Remissão* consiste na melhoria dos sintomas nucleares durante pelo menos 6 meses, para que estes deixem de interferir significativamente nas actividades de vida diária. *Recuperação* traduz a capacidade de funcionar em comunidade, bem como a completa ou parcial ausência de psicopatologia relacionada com a esquizofrenia.

DSM-IV, 2006; Fenton, 2000; Melzter, 2001; Pillmann *et al.*, 2003; Green, 2006; Stephen *et al.*, 2007; Amador, 2007) que é um dos principais *outcomes* da esquizofrenia e a principal razão para que a expectativa de vida dos indivíduos com esquizofrenia seja menor do que para a população em geral (Frangou & Murray, 2000; d'Amato & Rochet, 2001).

Após a análise de 10 estudos sobre o suicídio em pessoas com esquizofrenia, observou-se que 5% se suicida independentemente do tempo de acompanhamento e que, no momento da tentativa de suicídio, cerca de 80% dos doentes experencia delírios e alucinações (Nieto *et al.*, 1992; Vieta, 1998).

Os factores de risco de suicídio incluem ser do *género* masculino, ter menos de 30 anos, ter sintomas depressivos, estar desempregado e ter tido alta recentemente. (DSM-IV, 2006; Melzter, 2001; Pillmann *et al.*, 2003; Stephen *et al.*, 2007). O risco de suicídio parece aumentar também se houver abuso de substâncias, tentativas anteriores de suicídio, agitação motora, fraca adesão ao tratamento ou perdas recentes (Stephen *et al.*, 2007).

Outras causas de morte como os acidentes e as doenças cardiovasculares parecem também ser mais frequentes nas pessoas com esquizofrenia (Allebeck, 1989). Razões como a dependência da nicotina (DSM-IV, 2006) e de outras drogas, as pobres condições de vida e de nutrição, a menor procura de cuidados de saúde, os efeitos cardiovasculares secundários à toma dos medicamentos antipsicóticos (Frangou & Murray, 2000) e o mais recentemente reconhecido *síndrome metabólico*, poderão estar na origem destas mortes precoces.

Muitos estudos sobre o prognóstico da esquizofrenia têm sido desenvolvidos nas últimas décadas, sabendo-se actualmente quais os factores que levam a um bom ou mau prognóstico. Um dos melhores indicadores de mau prognóstico é a falta de *insight*, talvez por conduzir os doentes à não adesão ao tratamento (DSM-IV, 2006; Amador, 2007) e ao consequente aumento do risco de recaída que é cinco vezes maior nos doentes que interrompem a medicação antipsicótica (Frangou & Murray, 2000).

Associados ao melhor prognóstico existem factores como um bom funcionamento pré-mórbido, início agudo de doença, idade mais tardia de aparecimento, presença de factores precipitantes, perturbação do humor associada, breve duração dos sintomas da fase activa, bom funcionamento entre os episódios agudos, sintomas residuais mínimos, ausência de anormalidades na estrutura

cerebral, funcionamento neurológico normal, história familiar de transtorno do humor e ausência de história familiar de esquizofrenia (DSM-IV, 2006). A estes factores Frangou & Murray (2000) acrescentam ainda o ser casado e do *género* feminino, o tratamento precoce e a adesão ao tratamento antipsicótico.

1.1.4. Etiologia e etiopatogenia

Embora se defenda que a esquizofrenia possa estar associada a alterações genéticas, da actividade, química e estrutura cerebral, a factores psicológicos, biológicos ou sociais (Marsh, 2002), apesar de todos os esforços não existe ainda nenhum agente ou mecanismo fisiopatológico que de forma isolada possa fundamentar a etiologia da esquizofrenia.

Em 1955, Arieti defendia que uma base psicológica estaria na origem da doença (*Trauma Model*). Segundo esta teoria, a existência de estados de extrema ansiedade na infância resultam numa maior vulnerabilidade na vida adulta (Arieti, 1974) e, desta forma, os sintomas da esquizofrenia constituiriam reacções compreensíveis a impossíveis exigências impostas pela sociedade e família a algumas pessoas mais sensíveis.

Na década de 50, o estudo das problemáticas na comunicação intra-familiar deu lugar a teorias como a *Teoria de Double-Bind* (de Bateson *et al.* - 1956), que defende que determinadas famílias dariam à criança mensagens contraditórias que esta não conseguiria integrar, ou a *Teoria da Mãe Esquizofrenizante* (de Fromm-Reichman – 1948) que descrevia uma mãe fria, distante, agressiva, dominante e insegura (Hatfield, 1987; Kyziridis, 2005).

Também assente no papel etiopatogénico do ambiente familiar, a *Teoria das Emoções Expressas* (EE) desenvolvida por Leff em 1987 e estudada desde os anos 60 (Hatfield, 1987; Kuipers *et al.*, 2006), afirma que a esquizofrenia resulta da ocorrência de atitudes negativas da família, em particular de comentários críticos, hostilidade e autoritarismo que estão fortemente correlacionados com o alto risco de recaída nos indivíduos já diagnosticados (Bebbington & Kuipers, 1994; Kuipers *et al.*, 2006). Esta teoria não explica, no entanto, a etiologia da doença, uma vez que não se observa sistematicamente um elevado nível de EE em familiares de pessoas com esquizofrenia e que este também pode ser encontrado entre os familiares de

peessoas que sofrem de outras patologias (Kuipers *et al.*, 2006; d'Amato & Karoumi, 2007).

Sustentado pelos estudos familiares, de adoção e de gémeos, parece ser consensual o peso dos *factores genéticos* na esquizofrenia. De facto, cerca de um terço das pessoas com esquizofrenia tem antecedentes familiares da doença (Shorter, 2001; Marsh, 2002) e não é raro encontrar familiares com o mesmo transtorno e em maior frequência quanto mais próximo for o grau de parentesco (Frangou & Murray, 2000; Marsh, 2002; Schizophrenia Society of Canada, 2002; Stephen *et al.*, 2007). O *lifetime risk* dos familiares em primeiro grau de doentes esquizofrénicos é cerca de dez vezes maior do que o da população em geral (Kendler *et al.*, 1994; Sham *et al.*, 1994; DSM-IV, 2006; d'Amato & Karoumi, 2007) o que parece significar que quanto maior a proporção de material genético partilhado, maior a probabilidade de desenvolver esquizofrenia (Shorter, 2001; Green, 2006; d'Amato & Karoumi, 2007).

Os estudos de adoção mostram que os filhos biológicos de indivíduos com esquizofrenia têm um risco substancialmente aumentado para esquizofrenia, (DSM-IV, 2006; Frangou & Murray, 2000; Owen, Craddock & O'Donovan, 2005; Riley & Kendler, 2006), que a taxa de esquizofrenia nos pais biológicos de adoptados esquizofrénicos é maior que nos pais adoptivos e que a percentagem de doença nos filhos de pessoas com esquizofrenia adoptados é maior do que nos filhos de pessoas sem esquizofrenia adoptados (Frangou & Murray, 2000; Shorter, 2001).

No entanto, esta predisposição genética para a esquizofrenia (83% segundo Cannon *et al.*, 1998), não justifica por si só a doença já que os gémeos monozigóticos compartilham 100% dos genes, mas apenas 48% do risco de a desenvolver e também por existirem casos em que a predisposição genética se traduziu em diferentes doenças mentais (Dalby, Morgan & Lee, 1986).

Os estudos de genética molecular continuam a tentar identificar os genes responsáveis pela doença (Owen, Craddock & O'Donovan, 2005; Riley & Kendler, 2006; d'Amato & Karoumi, 2007), mas a existência de uma taxa substancial de discordância em gémeos monozigóticos parece indicar o envolvimento também de outros factores (i.e. factores ambientais) na génese da esquizofrenia (DSM-IV, 2006; Stephen *et al.*, 2007; d'Amato & Karoumi, 2007).

Factores como a estrutura cerebral parecem também pesar na etiologia da esquizofrenia, existindo evidências que apontam para uma alteração no

funcionamento cerebral capaz de causar sintomas incapacitantes (Hatfield, 1987; OMS, 1998), mas os investigadores continuam ainda a tentar obter conclusões absolutas sobre as suas causas, já que a patofisiologia da esquizofrenia parece abranger mais do que uma área do cérebro.

Quanto aos *factores bioquímicos* a hipótese mais citada continua a ser a da ‘hiperactividade’ dopaminérgica (DSM – IV, 2000; Stephen *et al.*, 2007) que postula que uma quantidade excessiva de dopamina nas sinapses, um aumento da sensibilidade dos receptores dopaminérgicos ou uma diminuição dos antagonistas dopaminérgicos poderão ser um elemento causal da doença. Esta teoria é sustentada pelo efeito terapêutico da medicação neuroléptica que, ao bloquear os receptores dopaminérgicos pós-sinápticos e assim diminuir a neurotransmissão dopaminérgica, melhora os sintomas positivos da esquizofrenia. No entanto o mecanismo da dopamina não explica inteiramente a patofisiologia da esquizofrenia e o papel de outros neurotransmissores está a ser investigado (Stephen *et al.*, 2007).

Existem igualmente evidências de que os acontecimentos *stressantes* de vida, como história de abusos ou traumas durante a infância, podem desencadear esquizofrenia - *Teoria dos Life-events* (Day *et al.*, 1987; Harriet *et al.*, 2001; Janssen *et al.*, 2004; d’Amato & Karoumi, 2007), mas também eles isoladamente não podem ser considerados factores causais da doença, uma vez que nem todas as pessoas com este tipo de experiências vêm a desenvolver a doença.

Em 2003 Torrey e Yolken defenderam a teoria de que o parasita *Toxoplasma gondii* estaria na origem de alguns casos de esquizofrenia com base na existência de níveis significativamente altos de anticorpos para a toxoplasmose em doentes com esquizofrenia quando comparado com a população em geral, mas isoladamente este facto é insuficiente para explicar a etiologia da doença (Wang, 2006).

Outros factores de risco incluem a estação do ano e o local de nascimento, o nível socioeconómico, o consumo de produtos tóxicos (i.e. *cannabis*) e a existência de infecções ou carências nutricionais da mãe durante a gravidez, no entanto não existem dados consistentes que confirmem estas hipóteses (Stephen *et al.*, 2007; d’Amato & Karoumi, 2007).

Não existindo uma explicação única nem um factor causal exclusivo da esquizofrenia, a doença parece ser um complexo *puzzle* sindromático de natureza multifactorial em que uma diversidade de factores biopsicosociais e familiares poderão ter responsabilidades variáveis.

1.1.5. Epidemiologia

Embora exista a evidência de que a esquizofrenia ocorre em todas as populações, a prevalência da esquizofrenia não é uniforme nos diversos estudos realizados por motivos que se prendem sobretudo com os métodos de determinação utilizados (i.e. área rural *versus* urbana, comunidade *versus* hospital), os critérios diagnósticos usados ou as populações estudadas (d'Amato & Rochet, 2002).

Desde 1948 que mais de 70 estudos de prevalência foram realizados por todo o mundo (d'Amato & Rochet, 2002). As estimativas da prevalência variam entre 0,2 e 2,0% (DSM-IV, 2006) enquanto noutros se situam entre 0,5 e 1% (Jablensky, 1992; Aguadé & López, s.d.; Marsh, 2002; Afonso, 2002).

Os valores de prevalência mais baixos foram encontrados numa seita *amish* dos EUA (0.3‰ o que corresponde a apenas 4 pessoas com esquizofrenia na totalidade de 12 500 estudadas) e entre os indígenas de Saigão (0.9‰). As prevalências mais elevadas encontraram-se numa região da Suécia (17‰), na Finlândia (15‰) e numa área da Noruega (6‰) (d'Amato & Rochet, 2002). Estes valores tão díspares de prevalência poderão dever-se por exemplo a componentes geográficas, socioculturais ou étnicas (*idem*, 2002).

Saha *et al.* (2007) fizeram uma revisão de 188 estudos publicados entre 1965 e 2002 sobre a prevalência da esquizofrenia e verificaram que, apesar de anteriores pesquisas terem concluído que os homens têm maior risco de desenvolver a doença, a prevalência da doença é igual para homens e mulheres. Concluíram também que a prevalência de doença é inferior em países menos desenvolvidos.

Levando-se em conta todas as fontes de informação disponíveis, a prevalência da esquizofrenia durante a vida é geralmente estimada entre 0,2 e 1% (DSM-IV, 2006; d'Amato & Rochet, 2002).

Já as taxas de incidência (calculada habitualmente com base nos internamentos hospitalares (d'Amato & Rochet, 2002)), são consideravelmente mais baixas do que as taxas de prevalência. A análise de 26 estudos europeus mostrou que as taxas de incidência podem variar entre 0.2‰ e 0.6‰ (d'Amato & Rochet, 2002), sendo estimadas em aproximadamente 1/10.000/ano (DSM – IV, 2000). Tal como as taxas de prevalência, as taxas de incidência são menores nas zonas rurais quando comparadas com as das zonas urbanas (*idem*, 2000).

1.2. TRATAMENTO

Da história primitiva do tratamento das doenças mentais fazem parte a utilização de químicos como os opiáceos, barbitúricos, alcalóides (i.e. morfina), brometos, insulina, laxantes, cânfora ou anti-histamínicos; a inoculação de agentes patogénicos como o *plasmodium* ou o bacilo de *Koch*; a utilização generalizada de terapias como as termas (i.e. hidroclínicas), as curas de repouso ou a electroconvulsivoterapia (ECT); ou as intervenções cirúrgicas como a lobotomia que valeu um Prémio Nobel a Egas Moniz (Shorter, 2001).

Gradualmente os métodos terapêuticos utilizados no tratamento destas doenças foram evoluindo para formas mais seguras, sobretudo graças ao aparecimento de fármacos que passaram a possibilitar o alívio da sintomatologia psicótica, mas também ao desenvolvimento de outras formas de intervenção como a psicoterapia e a reabilitação psicossocial.

1.2.1. Fármacos

A descoberta da clorpromazina, nos anos 50, passou a permitir o controlo da sintomatologia psicótica com menos riscos ou consequências nocivas para os doentes, aumentando também dessa forma a taxa de sucesso das intervenções não farmacológicas (Afonso, 2002).

A sua acção farmacológica traduz-se na redução da actividade cerebral dopaminérgica através do bloqueio dos receptores da dopamina, reduzindo dessa forma os sintomas de esquizofrenia. Por outro lado, a sua acção sedativa veio permitir a melhoria do comportamento e a agitação destes doentes (*idem*, 2002).

Embora mais recentemente tenha surgido uma geração de neurolépticos denominados *novos antipsicóticos* ou *atípicos*, os antipsicóticos clássicos continuam a ser prescritos e a revelar-se muito eficazes no controlo dos sintomas positivos da esquizofrenia na fase aguda da doença e na prevenção do aparecimento de novos surtos psicóticos (*idem*, 2002).

Os neurolépticos são o pilar em que assenta cada tratamento psiquiátrico (Goldstein, 1992; Caldas de Almeida & Xavier, 1997), pois a proporção de pessoas com esquizofrenia que recai ao fim de um ano após um surto psicótico varia entre cerca de 60% se não estiverem medicadas com antipsicóticos e cerca de 15% se o

estiverem (Kissling (1991) citado por Afonso, 2002; Prelapse, s.d.). Segundo o Instituto Nacional da Farmácia e do Medicamento (Infarmed, 2001, 2002), em 2000 o subgrupo farmacoterapêutico dos neurolépticos estava em 18º lugar na distribuição das vendas de medicamentos no Serviço Nacional de Saúde Português.

O tratamento farmacológico da esquizofrenia compreende três fases que correspondem à progressão da doença: (1) a *fase aguda* em que são utilizados fármacos antipsicóticos que visam a redução da ansiedade, da agitação psicomotora e a rápida remissão dos sintomas típicos da doença, (2) a *fase de estabilização* que decorre entre a remissão da sintomatologia e a alta hospitalar e que visa a aquisição ou aumento do *insight* e (3) a *fase de manutenção* em que a ênfase recai na promoção da *compliance*, na monitorização dos efeitos secundários dos neurolépticos e no despiste precoce de sinais de recaída (Caldas de Almeida & Xavier, 1997).

A questão dos efeitos secundários é um problema significativo para muitos dos doentes com esquizofrenia e determina muitas vezes a não adesão ao tratamento (Roberts, 2006). Cerca de 74% dos doentes com esquizofrenia descontinuem o tratamento no prazo máximo de 18 meses (Stephen *et al*, 2007). Estima-se também que 50% dos doentes com esquizofrenia em ambulatório e 20% dos internados (dados de Inglaterra) não adiram à medicação prescrita e que este facto seja responsável pelas altas taxas de recaída e internamento (Frangou e Murray, 2000) e por todas as implicações clínicas, sociais, familiares e financeiras que delas advêm.

Para além do medo dos efeitos secundários, nas pessoas com esquizofrenia as falhas na *compliance* encontram-se reforçadas também por factores característicos da própria patologia, nomeadamente, a recusa em admitir a doença, os conhecimentos insuficientes sobre os mecanismos fundamentais da esquizofrenia e sobre a importância da medicação neuroléptica, a atitude negativa face ao tratamento e à sua duração, bem como à comunicação inadequada entre doente, família e terapeuta (Afonso, 2002).

1.2.2. Psicoterapia

A psicoterapia é um tratamento psicológico que pretende ajudar o doente a lidar com a angústia pós-crise psicótica e a integrar o que lhe aconteceu (Afonso, 2002).

Exige grande disponibilidade e maturidade do profissional, capacidade para criar proximidade com o doente, compreensão das suas próprias dificuldades e limitações, possibilidade de se dar e estar atento ao sofrimento alheio. Tal exigência não permite ao terapeuta a incapacidade de olhar para si próprio ou de ignorar a narrativa emocional do doente, situação frequente graças à permanente tentativa da categorização da pessoa que procura tratamento, “em manuais de diagnóstico psiquiátrico, cheios de chaves decisórias, organizadas à luz dos sintomas e dos critérios da doença” (Sampaio, 2000, p.115).

Ao longo da história várias foram as abordagens psicoterapêuticas utilizadas, quase sempre com resultados pouco animadores quando aplicadas a doentes com esquizofrenia (Mosher, 1980; Mueser & Berenbaun, 1990), excepto no caso da psicoterapia cognitivo-comportamental que tem sido aplicada com algum sucesso no alívio dos delírios e alucinações (Kingdon & Turkington, 1991; Chadwick & Birchwood, 1994). No entanto, a sua utilização isolada no tratamento da esquizofrenia não é aconselhável, devendo ser sempre associada ao tratamento farmacológico (Afonso, 2002).

1.2.3. Reabilitação Psicossocial

A reabilitação psicossocial desenvolveu-se, nas décadas de 40 e 50 em consequência do movimento de desinstitucionalização americano (Stuart & Laraia, 2001). Com mais ou menos variantes, os programas de reabilitação psicossocial têm-se mostrado eficazes no treino das competências necessárias para a reinserção comunitária. Exemplo disso, é o estudo longitudinal de Okin e Pearsall (1993) que revelou que 75% do grupo estudado permanecia na comunidade 11 anos após a alta do hospital e que apenas 2,6% tinham sofrido recaídas durante esse período. De todos os indivíduos estudados, apenas 1 teria preferido manter-se no hospital (Stuart & Laraia, 2001).

A reabilitação psicossocial engloba diversas abordagens. Após revisão bibliográfica sobre esquizofrenia e suas modalidades de tratamento, Falloon *et al.*

(1998) afirma que os componentes de um tratamento eficaz da esquizofrenia incluem psicoeducação, medicação, treino de competências, tratamento comunitário intensivo, treino de actividades de vida diária e medicação específica e estratégias de terapia cognitivo-comportamental para os sintomas residuais. Segundo Caldas de Almeida & Xavier (1997), as componentes fundamentais da reabilitação psiquiátrica são o treino de competências sociais, os apoios residenciais, a formação e reinserção profissional.

O tratamento da esquizofrenia tem melhores resultados com a integração de várias e específicas estratégias de intervenção psicossocial em combinação com o uso de medicação que, embora fundamental, não é suficiente para garantir um bom funcionamento social (Kane & Marder, 1993; Falloon *et al.*, 1998; Marsh, 2002) e a reintegração na comunidade. Os tratamentos integrados em que “se trabalham simultaneamente as diversas áreas disfuncionais da pessoa com esquizofrenia, parecem ser mais eficazes que as intervenções de perfil único” (Caldas de Almeida & Xavier, 1997, p.859).

Embora na generalidade cerca de 70% dos doentes melhorem quando tratados com antipsicóticos (Torrey, 2001), dada a heterogeneidade de problemas e dificuldades que surgem em cada um deles, é quase impossível aplicar com sucesso uma única técnica terapêutica a todas as situações, sendo por isso necessário desenvolver uma intervenção multifacetada e pluridisciplinar capaz de potenciar uma vida independente, uma melhor qualidade de vida (Albers, 1998; Marsh, 2002; Schizophrenia Society of Canada, 2003) e um estatuto social satisfatório (Chabannes, 1999; Chien & Norman, 2003).

As equipas de reabilitação devem por isso ser multidisciplinares e contar com um número significativo de técnicos habilitados a desenvolver trabalho comunitário que proporcione cuidados continuados e diversificados (Caldas de Almeida & Xavier, 1997; Marsh, 2002).

Para que uma recuperação de sucesso possa ocorrer é também necessário (Schizophrenia Society of Canada, 2003) que seja desenvolvida uma relação forte e duradoura com a equipa de cuidados, seja respeitado o *timing* e velocidade de reintegração e haja um envolvimento precoce da família.

Assentando numa abordagem biopsicossocial, a reabilitação permite a capacidade de adaptação a um ambiente em evolução (Groupe Nantais, 2000). Uma vez que é utópico pensar que se pode proteger o doente de todos os agentes

stressores, há que treinar as suas competências de adaptação e desse modo melhorar a sua qualidade de vida objectiva e subjectiva.

As directivas e conselhos de muitas das organizações e associações preocupadas com a saúde e a doença mental apontam para a necessidade da reabilitação psicossocial ser implementada nas instituições de saúde por ser uma importante componente do tratamento das pessoas com esquizofrenia (OMS, 2002; APA, 2004). Um exemplo disto, é a “Declaração de Luxor – Direitos Humanos na Doença Mental”, aprovada em Janeiro de 1989, que no seu Artigo 4º aconselha a que “O tratamento para as pessoas cujas capacidades de autocontrolo se viram diminuídas pela doença deveria incluir reabilitação psicossocial” (OMS, 1998, p.11).

Graças aos avanços do tratamento farmacológico e psicossocial que passaram a possibilitar a manutenção dos doentes na comunidade e a sua reinserção social e profissional, a institucionalização prolongada no hospital psiquiátrico deixou de ser tão frequente como antes e o internamento em serviços de agudos passou a ter menor duração (Caldas de Almeida & Xavier, 1997). Entre 1970 e 1993 o número de camas nos hospitais públicos em Portugal passou de 3984 para 2449 (Caldas de Almeida citado por Caldas de Almeida & Xavier, 1997).

Quando os serviços disponibilizam apenas um sistema tradicional de cuidados centrado no hospital (internamento de doentes agudos e consulta externa), ignorando o conjunto de intervenções destinadas às necessidades da esfera psicossocial, não conseguem identificar muitos doentes mentais das suas comunidades e são incapazes de assegurar a continuidade de cuidados, levando ao fenómeno da ‘porta giratória’ (Caldas de Almeida & Xavier, 1997).

Pelo contrário, se os serviços disponibilizarem também intervenções psicossociais, não só o número e duração dos reinternamentos é reduzido (Stein & Test, 1980), como os doentes apresentam melhores resultados a nível clínico, social e do emprego, aumenta a satisfação e diminuem os custos do tratamento (*Idem*, 1980; Marks *et al.*, 1994; Burns & Santos, 1995).

Apesar da bem documentada efectividade e redução de custos do tratamento comunitário, na maioria dos países da Europa, sobretudo naqueles em que são atribuídos menos recursos à área dos cuidados psicossociais, os serviços comunitários são quase inexistentes (Caldas de Almeida & Xavier, 1997). A inexistência de apoios comunitários adequados tem consequências nefastas para as pessoas com esquizofrenia (i.e. a descompensação psicótica só pode ser superada

com recurso ao internamento) e constitui o factor de maior risco para a sobrecarga objectiva das famílias destes doentes (*Idem*, 1997).

II - OS CUIDADORES

Idealmente, o cuidador do doente mental é a pessoa que presta suporte ao doente em todas as vertentes da sua vida e o ajuda a manter-se compensado da sua doença. Como as suas funções passam por lhe prestar apoio emocional, assegurar a toma da medicação, despistar sinais de descompensação, providenciar o acesso e transporte para as consultas e tratamentos, ajudar o doente a recorrer aos serviços de saúde, a defender os seus direitos e a cumprir regras de funcionamento social, habitualmente este cuidador é alguém que vive com o doente.

Por todo o mundo, são as famílias as principais responsáveis do cuidado ao doente mental, embora a percentagem de doentes que vive com a família varie de quase 100% nas sociedades tradicionais para menos de metade nas sociedades ocidentais (Leff & Warner, 2008).

De facto, muito embora o doente mental seja algumas vezes cuidado por um(a) amigo(a) ou um(a) vizinho(a), regra geral, os cuidadores primários das pessoas com esquizofrenia pertencem ao seio da família (Walsh, 1988; Marley, 1992; Villares, Redko & Mari, 1999; Dixon, 2002; Murray-Swank & Dixon, 2004; Thornton, Seeman & Plummer, 2006) podendo ser os pais (mãe e/ou pai), o cônjuge, um(a) irmão(ã), os filhos ou um outro familiar mais afastado.

Segundo Solomon (2000), as estimativas indicam que 60 a 75% das pessoas com esquizofrenia vivem com as suas famílias. Nos EUA 25% a 60% dos doentes vivem com as respectivas famílias (Mueser *et al.*, 2003). Nos países do Sul da Europa são também as famílias de origem que garantem o alojamento e são a principal rede de suporte destes doentes (Xavier *et al.*, 2002), como em Espanha onde 9 em cada 10 doentes vive na dependência da sua família (Ferrero, 2005). Culturalmente, em muitos países, continua a ser a mãe a responsável pelo desempenho do papel de cuidar dos filhos (Cabral & Chaves, 2005) sobretudo se eles estão doentes.

Poupada durante séculos ao esforço acrescido de cuidar do doente mental, a desinstitucionalização confrontou a família com a necessidade de assumir a responsabilidade significativa desses cuidados. Em alguns países a reinserção dos doentes institucionalizados foi acompanhada de medidas de apoio à família ou por preparação da rede social (i.e. Projecto TAPS no Reino Unido (Dayson, 1993)), mas em muitos outros países (i.e. Portugal) as famílias acolhem os seus doentes sem qualquer intervenção que as prepare para as dificuldades que irão enfrentar.

Em Portugal existem poucos dados que nos permitam concluir da percentagem de doentes com esquizofrenia que vive com as respectivas famílias, embora os resultados de alguns estudos sugiram que esta percentagem é bastante importante. Num estudo multicêntrico comparativo (Xavier *et al.*, 2002) que teve como objectivo a avaliação de necessidades de cuidados de cerca de 500 indivíduos com esquizofrenia (50 portugueses) de sete países europeus, o «doente padrão» correspondeu a um indivíduo do *género* masculino, solteiro, sem filhos, desempregado, dependente da família ou de pensão social, vivendo só (Norte da Europa) ou com a família (Sul da Europa). Em Portugal, 96% dos doentes viviam com os pais ou o cônjuge.

Também o estudo FAPS (Gonçalves Pereira *et al.*, 2008) mostrou que os familiares participantes eram mães ou pais do doente com esquizofrenia (88%), e que dos 80% que viviam com o familiar doente, 68% mantinham pelo menos 32 horas de contacto semanal com este.

Depois de durante muito tempo terem sido excluídos dos cuidados, os familiares ocupam novamente, desde há alguns anos, um lugar preponderante no *cuidar* do doente mental. Mesmo quando não existe coabitação, são os familiares que proporcionam o apoio mais constante, sobretudo em alturas de crise (Gubman & Tessler, 1987; Herrman *et al.*, 1993). Reconhecida actualmente como uma peça fundamental para o tratamento, a família desempenha também um papel essencial em todo o processo de reabilitação e constitui o suporte básico na recuperação da pessoa doente, quer o doente esteja hospitalizado, quer esteja envolvido num programa ambulatorio de tratamento.

Ao contrário do que acontece em Portugal (Xavier *et al.*, 2002; Gonçalves Pereira, 2006), em muitos dos países ocidentais industrializados existem numerosas opções residenciais para as pessoas com esquizofrenia não institucionalizadas, com diferentes regras e níveis de supervisão que são escolhidas tendo por base o nível

de funcionamento da pessoa doente. Se a pessoa doente consegue manter um razoável nível de funcionamento global, tem amigos com quem se relaciona e está envolvido em actividades ocupacionais, se o quotidiano dos familiares e as interacções entre eles não estão severa e negativamente afectados e o doente beneficia de outros serviços de suporte, recomenda-se, no entanto, que a pessoa doente permaneça no domicílio e usufrua da vida em família (Shizophrenia Society of Canada, 2003).

2.1. A FAMÍLIA

A família é a unidade básica de desenvolvimento pessoal e o local onde o indivíduo tem a oportunidade de vivenciar um conjunto de experiências fundamentais para a formação da sua personalidade. A família é uma estrutura social fundamental com indiscutível impacto no desenvolvimento e na saúde do indivíduo (OMS, 1998).

Derivado do latim *famulus* que significa *escravo doméstico*, o conceito de família transformou-se através dos tempos à medida que a própria composição e estrutura familiar, as suas funções enquanto sistema e as funções de cada elemento da família foram sofrendo alterações decorrentes de mudanças ambientais, sociais, económicas, culturais, políticas ou religiosas.

Em muitos dos períodos da história a família tradicional apresentava-se quase exclusivamente como um grupo orientado pela lógica da transmissão de herança, garantindo desse modo a sua continuidade. A família dos nossos dias valoriza a vida emocional e afectiva e estabelece múltiplos laços entre os seus membros que a transformam no espaço privilegiado para a intimidade, mas continua ainda a ser o agente a quem a sociedade confia a tarefa da transmissão da cultura (Ponciano, 2002).

Minuchin (1990), no contexto da Terapia Familiar, define a família como um grupo social natural ou uma unidade social com várias dimensões que enfrenta várias tarefas de desenvolvimento e governa as respostas dos seus membros aos estímulos internos e externos e, embora cada uma possua uma especificidade dependente de parâmetros culturais, todas possuem raízes universais. A família é também um sistema aberto em constante transformação, em tudo semelhante a um

ser vivo e tem como objectivos a protecção psicossocial dos seus elementos, a acomodação à cultura e a transmissão dessa mesma cultura, ou seja, é a unidade básica de protecção dos indivíduos e de manutenção das sociedades (*idem*, 1982).

Embora nos últimos trinta anos, a família tenha sofrido mudanças que passaram pela diminuição do número de filhos por casal, pela instabilidade do casamento com um crescente número de divórcios, pelo aumento das famílias monoparentais e reconstruídas, a sua importância enquanto unidade de apoio emocional não parece em declínio (Sampaio, s.d.).

Em muita da literatura psiquiátrica e familiar a família foi descrita como tendo uma influência 'tóxica' sobre algumas pessoas, nomeadamente sobre a pessoa com esquizofrenia (Brady & McCain, 2004). De facto, a relação e a comunicação intra-familiar foram, como se viu, identificadas como a causa da psicose esquizofrénica, bem como das situações de recaída, sobretudo na década de 50 em que as teorias sistémicas associavam o relacionamento familiar disfuncional com o início de doença e tinham como principal objectivo alterar o sistema familiar através de mudanças no comportamento e no modelo de comunicação dos familiares.

Desde os anos 70 que se reconhece a importância dos sistemas familiares na manutenção do equilíbrio psicossocial da pessoa com esquizofrenia. Este reconhecimento é o resultado não apenas da evidência de que as EE são um importante factor de risco de recaída/reinternamento, mas também da sobrecarga familiar e da insatisfação dos familiares em relação ao tipo de prestação de cuidados e ao relacionamento com os técnicos de saúde mental (Caldas de Almeida & Xavier, 1997).

A descoberta dos antipsicóticos, o aumento das evidências que apontam para uma base genética e/ou fisiológica da esquizofrenia, a ineficácia das terapias sistémicas que tentavam a correcção das interacções familiares patológicas e o conceito, cada vez mais consciente, de sobrecarga familiar, levaram no final da década de 70 ao descrédito das teorias que defendiam o papel etiológico da família no desenvolvimento desta doença mental.

Os familiares deixaram então de ser os 'bodes expiatórios' da esquizofrenia, embora tenha persistido a ideia de que a qualidade da relação e da interacção familiar têm alguma relação com a doença. O alvo da investigação passou então a ser não apenas o papel da família no curso da esquizofrenia, mas também os efeitos da doença no ambiente familiar (Hatfield, 1987) como a disrupção nas rotinas

domésticas, a restrição das actividades sociais, as dificuldades laborais e/ou financeiras e o sofrimento psicológico que decorre da consciência destas consequências (Xavier et al., 2002).

2.1.1. Sobrecarga familiar

Estão descritos diversos efeitos *major* relacionados com o acto de cuidar de uma pessoa com esquizofrenia, como pobre saúde dos membros da família, disfunções sociais, disrupção das actividades de lazer e das rotinas domésticas e também redução no orçamento familiar.

Embora a lista de dificuldades que os cuidadores enfrentam no dia-a-dia seja sempre maior do que imaginamos (porque cada família sofre a doença à sua maneira), existem algumas dificuldades conhecidas:

A doença obriga muitas vezes a que actividades básicas como a higiene pessoal, a alimentação ou a utilização de transportes públicos passem a requerer algum grau de supervisão, controlo ou apoio directo. O doente acaba por ser desresponsabilizado das tarefas que assumia ou deveria assumir (i.e. tarefas domésticas), assumindo-se a sua incapacidade para as desenvolver como alternativa ao conflito permanente e recaindo essas tarefas nos restantes membros. Também a incerteza em relação ao futuro e à subsistência do doente é uma constante preocupação.

A doença “esconde-se em casa”, minimizando-se os contactos com o sistema extra-familiar porque a prestação de cuidados ao doente não deixa tempo para visitar os amigos, vizinhos e familiares ou porque existe receio de rejeição, discriminação, pena ou culpa. A retirada das actividades sociais das famílias (Cotovio, 1996) como forma de evitar a exposição ao estigma, embora constitua uma reacção compreensível, apenas reforça o silêncio que envolve a doença mental e não contribui para diminuir a ignorância e o preconceito em relação a ela (Leff & Warner, 2008).

Como a doença se declara durante os anos críticos da formação profissional, as pessoas com esquizofrenia têm menos probabilidades de completar a formação necessária para realizar trabalhos especializados. Como resultado disso, muitos portadores de esquizofrenia carecem de competências sociais e experiência laboral

capazes de garantir o seu funcionamento social e a sua subsistência, ficando por isso a cargo financeiro das famílias (Fadden, 2006; Leff & Warner, 2008).

Por outro lado, o papel de cuidador é ainda dificultado pelas consequências directas ou indirectas da própria esquizofrenia. As famílias confrontam-se com o *stress* diário provocado pelos imprevisíveis e bizarros comportamentos do doente e outros sintomas psicóticos, com stressores externos relacionados com o estigma e o isolamento familiar, com a frustração emocional como a culpa e a solidão que decorre do processo de cuidar (Leff, 1994; Marsh, 2002; Fadden, 2006) e muitas vezes também com barreiras e deficiências do próprio sistema de saúde mental.

A Schizophrenia Society of Canada (2003) afirma que as emoções destas pessoas são similares às experimentadas quando acontece uma doença terminal: sentem-se chocadas, tristes, zangadas e desapontadas. Podem ainda entrar num processo de negação da doença ou da sua gravidade (Cotovio, 1996), de culpabilização de outros membros da família à medida que os seus medos e frustração crescem e incapacidade para pensar ou falar de outro assunto que não seja a doença. Sentem uma espécie de “luto na ausência de morte”, i.e. uma sensação de perda irreversível.

Sentimentos de fadiga crónica, perda de interesse na vida, ausência de auto estima, e perda de empatia para com a pessoa doente são comuns entre os familiares que cuidaram sozinhos durante muitos anos de uma pessoa com esquizofrenia e estão descritos relatos de arrependimento e culpa (Lamb *et al.*, 1986; Cotovio, 1996), raiva, ambivalência, vergonha e embaraço (Torrey, 1983), ansiedade, depressão e *stress* (Anderson *et al.*, 1986; Cotovio, 1996; Espina *et al.*, 2003), discriminação e desvantagens nas relações e nos papéis sociais que conduzem à desistência das actividades sociais (Angermeyer, Schulze & Dietrich, 2003; Fadden, 2006).

Os familiares de uma pessoa com esquizofrenia podem ainda experimentar medo, sentimentos de solidão, cefaleias, excessiva preocupação em encontrar explicações familiares para o aparecimento da doença, conflitos conjugais, divórcio, insónias, perda de peso, aumento do consumo de álcool, calmantes ou álcool ou das preocupações com o futuro (Cotovio, 1996; Schizophrenia Society of Canada, 2003; Leff & Warner, 2008).

Gubman, Tessler & Willis (1987) concluem que muitas das queixas das famílias envolvem os problemas do comportamento e a quebra passiva das regras

familiares por parte do doente de quem cuidam e que os conduzem à exaustão emocional, física e económica. O *stress* provocado pelos cuidados permanentes que prestam ao seu familiar com esquizofrenia aumenta com o tempo de duração da doença (Fadden, 2006) e faz com que, na generalidade, os familiares de doentes mentais apresentem um índice de patologia psiquiátrica *minor* superior ao da população em geral (Schene, 1990).

Este conjunto de sentimentos estende-se habitualmente aos irmãos ou irmãs que partilham muitas vezes as emoções dos pais (Leff & Warner, 2008). Não é raro encontrar irmãos ou irmãs com sentimentos de culpa por saberem que as suas vidas estão melhores que a do familiar doente; ansiedade e medo de eles próprios ou os seus filhos poderem desenvolver a doença; tristeza e desgosto relacionados com a perda do irmão ou irmã que costumavam ter; embaraço em público relacionado com o estranho comportamento do seu familiar doente; zanga e ressentimento decorrente da disrupção familiar e da maior atenção que o irmão/irmã doente recebe dos pais (Schizophrenia Society of Canada, 2003).

As relações entre os irmãos podem alterar-se no sentido negativo ou positivo após um diagnóstico de esquizofrenia. A doença pode prejudicar uma anterior relação de proximidade, levando a que os irmãos ou irmãs saudáveis apresentem reacções de afastamento da interacção familiar, passando a estar mais com os amigos ou a aumentar a procura de actividades que lhes permitam manter-se afastados de casa e dos problemas do familiar doente, mas nalguns casos a esquizofrenia vem contribuir para aproximar os irmãos saudáveis do doente, fazendo com que eles assumam um papel protector que desencadeia um maior envolvimento e proximidade com o familiar doente e a sua doença (Schizophrenia Society of Canada, 2003). Noutros casos ainda, existe uma grande ambivalência porque, apesar de continuarem a sentir uma grande empatia e afecto pelo irmão/irmã doente e, eventualmente até, uma grande vontade interior de ajudar e mostrar disponibilidade, não sabem como conseguir evitar os sentimentos que os mantêm afastados e que dificultam a sua relação com o familiar com esquizofrenia.

O conjunto de todos estes sentimentos e dificuldades são vulgarmente condensados no conceito de sobrecarga familiar. Existe uma *sobrecarga objectiva* que traduz tudo o que “sobrecarrega objectivamente” o cuidador (i.e. aspectos financeiros, alteração das rotinas domésticas, apoio em actividades básicas de vida diária, distúrbios sociais) e uma *sobrecarga subjectiva* que traduz a sensação de

fardo provocada pelos aspectos objectivos dos cuidados (i.e. sofrimento, saúde mental)⁴ (Schene, 1990).

⁴ No presente trabalho optou-se por não fazer uma distinção clara entre sobrecarga familiar objectiva e subjectiva porque não nos pareceu relevante para os objectivos do trabalho. Por outro lado, não é fácil separar sentimentos e emoções e fazê-los encaixar em categorias pré-definidas (i.e. a sobrecarga financeira, por exemplo, para além de “pesar na carteira” dos familiares, podem conduzi-los a sentimentos de tristeza, raiva ou revolta).

III - CUIDAR DE QUEM CUIDA

Apesar de todos os avanços farmacológicos, psicoterapêuticos e psicossociais ocorridos na história do tratamento da esquizofrenia, alguns doentes continuam a apresentar episódios de descompensação aguda e mesmo com o “melhor” tratamento farmacológico, cerca de 40% dos doentes com esquizofrenia são descritos como muito perturbadores para os familiares que deles cuidam (Leff e Warner, 2008).

Segundo Marsh (2002), este facto faz com que, de um modo geral, as famílias partilhem três necessidades fundamentais:

1. informação sobre a doença e a rede de cuidados de saúde mental
2. aprender a lidar com a doença, o doente e o impacto da doença sobre a família
3. suporte para elas próprias

Segundo Sampaio (2000), na psiquiatria portuguesa abundam as consultas mensais feitas à pressa exclusivamente para ajustes medicamentosos que excluem famílias inteiras que não entendem o que se passa com o seu familiar doente.

Não só por estas razões, mas também porque muitas famílias verbalizam a necessidade de uma colaboração mais próxima com os profissionais de saúde mental (Saunders & Byrne, 2002), tornou-se fundamental desenvolver intervenções que fossem de encontro às necessidades das famílias, ajudando-as a desenvolver competências que lhes permitissem cuidar diária e eficazmente do seu familiar doente (i.e. lidar com a sintomatologia psicótica, combater os sintomas negativos, melhorar a comunicação intra-familiar, diminuir o afastamento social, treinar as aptidões sociais) e a diminuir a sobrecarga emocional e psicológica resultante dessa actividade (Leff e Warner, 2008).

Iniciaram-se assim movimentos que pretendiam dar resposta a estas necessidades das famílias, podendo-se resumidamente dividir a história das intervenções familiares para a esquizofrenia em cinco fases (Tabela 4).

Tabela 4. Fases da história da intervenção familiar

Fases da intervenção		Período	Característica principal
I	Terapia familiar em grupo	1955–1965	A modificação do padrão comunicacional familiar aumentaria a possibilidade da definitiva resolução da psicopatologia
II	Antipsiquiatria	1965–1975	O tratamento familiar direccionava-se para a promoção da ideia de que a esquizofrenia é um fenómeno resultante das sociedades ocidentais
III	Terapia sistémica de Milan	1975–1985	Pretendia ajudar as pessoas com esquizofrenia a reconhecer a sua posição na família, dando a esta uma nova perspectiva das relações familiares
IV	Psicoeducação	1985–2005	Ajuda os membros da família a lidar com a doença através de informação sobre a doença e o tratamento
V	Tratamento integrado	—	Constitui a quinta e actual fase das intervenções familiares e traduz-se pela utilização de diversas abordagens como forma de aumentar a ajuda efectiva a estas famílias

Adaptado de Bertrando (2006)

Segundo Reis (2010) existem duas grandes formas de intervenção familiar: a educativa e a psicoeducativa. A *intervenção familiar educativa* é breve e constituída por módulos de informação sobre a doença e tratamento, resolução de problemas e treino de competências num ambiente facilitador da expressão das emoções e sentimentos dos familiares na ausência do doente.

A *intervenção familiar psicoeducativa* tem uma maior duração, inclui o doente e pretende fornecer suporte, ajudar a melhorar a relação intra-familiar e os estilos de *coping* através de um módulo educativo, um módulo de comunicação, um módulo de treino de competências e um módulo de resolução de problemas. Segundo Feldmann *et al.* (2002), os doentes cujos programas de intervenção incluem os cuidadores obtêm melhores resultados do que os programas dirigidos apenas aos doentes.

Segundo a definição de Pilling *et al.* (2002), para que uma intervenção possa ser classificada como '*intervenção familiar*' tem de ter um mínimo de seis semanas de duração e incluir sessões com a família que abordem pelo menos um dos seguintes componentes: psicoeducação, resolução de problemas e intervenções com a participação do doente.

Avaliadas desde os anos 70, cada vez com mais sofisticação e rigor metodológico (Dixon & Lehman, 1995), as intervenções familiares foram há já algum tempo recomendadas para o tratamento da esquizofrenia (Lehman & Steinwachs, 1998). A literatura mostra que estas intervenções podem resultar numa melhoria das taxas de recaída, nos *outcomes*, na redução das EE, no aumento das capacidades de resolução de problemas (Penn & Mueser, 1996; Bustillo, Lauriello, Horan & Keith, 2001; Dixon, McFarlane, Lefley, Lucksted *et al.*, 2001; Thornicroft & Susser, 2001), na atenuação dos sintomas de doença, no aumento da adesão à medicação e do funcionamento geral do doente (Stephen *et al.*, 2007).

Apesar das intervenções familiares actuais diferirem nas suas características e métodos, identificam-se componentes semelhantes entre eles (Lam, 1991):

1. a esquizofrenia é vista como uma doença
2. o ambiente familiar não está implicado na etiologia da doença
3. os familiares são agentes terapêuticos efectivos que devem ser implicados no tratamento
4. a intervenção é parte integrante de um plano de tratamento que inclui medicação e manutenção clínica em ambulatório
5. é fornecida informação estruturada sobre as características da doença (i.e. sintomas, sinais de recaída)
6. são desenvolvidas intervenções para alteração da comunicação familiar
7. é proporcionado um treino sequencial para aquisição de estratégias de *coping*

As intervenções familiares diferem no número de familiares participantes (individual ou grupos de famílias), no local em que se desenvolve a intervenção, na participação ou não do familiar doente, na duração da intervenção e na fase da doença em que se desenvolve a intervenção (Dixon & Lehman, 1995).

Os elementos mais utilizados das intervenções familiares são a psicoeducação, resolução de problemas, suporte familiar e manejo da crise (Dixon & Lehman, 1995).

Como demonstrado num vasto corpo de investigação, a psicoeducação orientada por profissionais é considerada uma componente fundamental do tratamento global do doente porque dar resposta às necessidades das famílias contribui para melhorar a situação do doente e o bem-estar da família como um todo (Gonçalves Pereira *et al.*, 2006). Não apenas por esta razão, mas atendendo sobretudo aos objectivos do presente trabalho, das várias vertentes das intervenções familiares abordar-se-á seguidamente apenas a psicoeducação:

3.1. A PSICOEDUCAÇÃO

A mudança de ênfase do tratamento psiquiátrico do modelo hospitalar para o modelo de cuidados comunitários em Inglaterra nos anos 50 levantou questões sobre a influência dos factores psicossociais no curso da esquizofrenia, principalmente para os doentes que passaram a viver na comunidade após muitos anos de institucionalização (Falloon *et al.*, 1985a; Cabral & Chaves, 2005).

A constatação dessa influência levou George Brown a desenvolver estudos com estes doentes cujos resultados o levaram a concluir que a diferença na evolução da doença poderia reflectir as atitudes dos familiares (Brown, 1959; Brown & Birley, 1972; Dixon & Lehman, 1995; Scazufca, 1998; Mari, 1998; Afonso, 2002).

Na sequência desta linha de investigação surge o conceito das EE que traduz características dos familiares que se mostram preditivas de recaída (autoritarismo, hostilidade, criticismo). Vários estudos vieram confirmar a relação directa entre alta EE familiar e recaída na esquizofrenia (i.e. *Vaughan et al.*, 1984; *Wig et al.*, 1987; *Cazzulo et al.*, 1989; *Mueser et al.*, 1992; *Mavreas et al.*, 1992; *Hahlweg e Wiedemann*, 1999; *Karanci e Inandilar*, 2002; Cabral & Chaves, 2005).

Os estudos de EE e de sobrecarga familiar e a adopção do *modelo de vulnerabilidade e stress*⁵ de Zubin & Spring (1977), conduziram ao desenvolvimento

⁵ Segundo o *modelo de vulnerabilidade e stress da esquizofrenia*, cada indivíduo é constituído por elementos de carácter biológico, psicológico e social e dos quais fazem parte recursos e vulnerabilidades para lidar com o *stress* que variam de

de uma nova abordagem para familiares de pessoas com esquizofrenia, denominada psicoeducação familiar ou intervenções psicoeducativas para famílias, que propunha sessões educativas dirigidas à família (Magliano & Fiorillo, 2007).

O principal objectivo das intervenções psicoeducativas para famílias de pessoas com esquizofrenia é a redução dos níveis de *stress* do ambiente familiar através do acesso a informação acerca da doença e tratamento, melhorando assim os padrões de comunicação intra-familiar, as estratégias de *coping* e as competências para a resolução de problemas (OMS, 2002).

Desde a década de 70 que se estuda a eficácia das intervenções psicoeducativas para famílias. Alguns desses estudos serviram de base ao desenvolvimento de modelos psicoeducacionais e são hoje considerados estudos de referência nesta área (Tabela 5).

Tabela 5. Alguns estudos de referência sobre a psicoeducação familiar

Estudo	N	Tratamento	Resultados principais
Goldstein <i>et al.</i> (1978)	104	Seis sessões semanais de orientação para a crise, educação e compreensão da doença e planeamento do futuro	Redução da taxa de recaída a 6 meses nos grupos familiares que participaram na intervenção
Falloo <i>et al.</i> (1982) Falloo & Pederson (1985)	36	Terapia Comportamental Familiar: resolução de problemas e treino de competências de comunicação no domicílio durante 3 meses	Recaídas significativamente reduzidas a 9 meses no grupo de tratamento
Leff <i>et al.</i> (1982, 1985)	24	Educação dos familiares, grupo de famílias e terapia familiar no domicílio	Redução significativa da taxa de recaídas a 9 meses com redução da significância a 2 anos
Hogarty <i>et al.</i> (1986, 1991)	103	Educação, discussão, comunicação e treino de resolução de problemas durante 2 anos	Redução significativa da recaída a 1 e 2 anos
Tarrier <i>et al.</i> (1989)	83	Educação, manejo do <i>stress</i> , resolução de problemas durante 9 meses	Redução significativa da recaída e sintomatologia psiquiátrica a 9 meses e 2 anos
McFarlane <i>et al.</i> (1995a, 1995b)	172	Grupos psicoeducacionais multifamiliares	Diminuição significativa das recaídas no grupo multifamiliar
Vallina Fernández <i>et al.</i> (1999)	35	Grupos psicoeducativos e comportamentais multifamiliares	Melhoria significativa dos resultados clínicos
Magliano <i>et al.</i> (2005)	55	Terapia familiar comportamental (individual)	Melhoria nos resultados clínicos e funcionamento social com redução da sobrecarga familiar

Adaptado de Dixon & Lehman (1995)

indivíduo para indivíduo. As diferenças na vulnerabilidade de cada indivíduo resultam de factores como a genética, o estilo de *coping* e de pensamento ou as competências sociais. Os surtos psicóticos resultam de uma interacção entre o grau individual de vulnerabilidade do doente e o nível de *stress* ambiental a que ele é sujeito: quanto mais baixa é a vulnerabilidade do indivíduo, maior a sua capacidade para lidar com o *stress* (Zubin & Spring, 1977).

As intervenções psicoeducacionais utilizadas nestes estudos eram semelhantes entre si, enfatizando determinados factores como a informação às famílias, a comunicação intra-familiar ou o desenvolvimento de estratégias adequadas de *coping* para lidar com as dificuldades que as famílias enfrentam (Fadden, 2006).

O principal resultado destas investigações foi a significativa redução das taxas de recaída e hospitalização com variações no momento de *follow up* (6 meses a 5 anos) entre os 0% e os 29% nos grupos experimentais (respectivamente Goldstein *et al.* e Hogarty *et al.*) e 50% ou mais nos grupos de controlo.

Em alguns estudos (Vallina Fernández *et al.*, 1999; Magliano *et al.*, 2005), foi também encontrada melhoria significativa nos *outcomes* clínicos do doente.

Com base nos estudos desenvolvidos, alguns investigadores desenvolveram modelos de psicoeducação para famílias que ainda hoje servem de base a programas de intervenção familiar. A maioria destes modelos pode ser incluída na categoria da psicoeducação ou, pelo menos, ser caracterizada por utilizar a vertente psicoeducacional como base (G. Pitschel-Walz *et al.*, 2001).

Resumem-se a seguir alguns dos principais modelos de psicoeducação e educação familiar (também esquematizados na Tabela 6).

Terapia Familiar Comportamental (Behavioral Family Management)

Falloon *et al.* (1985a) desenvolveram um modelo de psicoeducação unifamiliar conhecido como *Behavioral Family Management* (Terapia Comportamental Familiar - TCF), expressão que tem vindo a ser utilizada para designar todas as intervenções unifamiliares com foco sobretudo psicoeducativo (Gonçalves Pereira, Xavier & Fadden, 2007).

Originalmente validada para famílias de pessoas portadoras de psicoses, a *Terapia Comportamental Familiar* (TCF) inclui educação sobre a doença e um programa estruturado de treino de resolução de problemas, comunicação intra-familiar e gestão da crise (Dixon & Lehman, 1995; Brito, 2006).

A duração total da intervenção é de 1 a 2 anos e as sessões são feitas no domicílio para aumentar a acessibilidade, a adesão e a generalização de competências (Murray-Swank & Dixon, 2004; Gonçalves Pereira, Xavier & Fadden, 2007).

No primeiro estudo que desenvolveu para testar este modelo, Falloon *et al.* (1982) distribuíram 36 doentes e respectivas famílias por TCF e terapia individual de suporte. Após nove meses, 6% dos doentes participantes no TCF recaíram, comparativamente a 44% do grupo em terapia individual. O *follow-up* (Falloon *et al.*, 1987) mostrou que os benefícios se mantiveram após dois anos com 17% de recaídas nos doentes participantes no TCF *versus* 83% no grupo de terapia individual, menos dias de hospitalização (66 *versus* 408) e menores taxas de depressão (4 episódios *versus* 11 episódios).

Estudos posteriores mostraram que a utilização deste modelo permite conter a exacerbação da sintomatologia (14% *versus* 55% nos doentes em tratamento *standard*), melhorar os sintomas de doença (Randolph *et al.*, 1994), o funcionamento social e diminuir o recurso ao internamento, bem como aumentar os conhecimentos sobre a doença mental e os recursos comunitários ou reduzir as situações de conflito e a sobrecarga familiar (Zastowny *et al.*, 1982).

Segundo McFarlane (1995), as intervenções unifamiliares (IUF), como a TCF, são as únicas com eficácia documentada para famílias com elevada EE, doentes com vários surtos psicóticos, plurisintomatologia, incapacidades ou desvantagens sociais.

Psicoeducação Familiar (Family Psychoeducation)

Hogarty e Anderson *et al.* desenvolveram em 1986 (Yacubian & Neto, 2001; Murray-Swank & Dixon, 2004) um modelo psicoeducacional multifamiliar (IGF) que enfatiza a relação com a família, presta informação sobre a doença, suporte e intervenção na crise. Os objectivos desta intervenção seriam melhorar a comunicação intra-familiar e diminuir as EE, utilizando técnicas psicoeducacionais, estratégias de *coping* e reabilitação cognitiva (Caldas de Almeida & Xavier, 1997).

Este modelo tem por base *workshops* psicoeducacionais que duram um dia inteiro e são dirigidos às famílias de doentes com o mesmo diagnóstico. Também designada *Personal Therapy*, esta intervenção surgiu na sequência da investigação sobre as EE e engloba 4 fases sequenciais com duração de três anos (Rodrigues & Silva, 2006):

1. *Fase 1* – inicia-se logo após a admissão hospitalar e consiste em pelo menos 2 sessões por semana na fase aguda/hospitalização para estabelecimento da relação com a família
2. *Fase 2* - constituída por um *workshop* informativo de um dia (*Survival Skills Workshop*) para 4-5 famílias sem a presença do doente
3. *Fase 3* - sessões semanais/bi-semanais com a presença do doente, durante pelo menos seis meses e onde se aplicam as informações trabalhadas no *workshop* com vista a reforçar os limites intra-familiares e permitir o reassumir gradual das responsabilidades do doente
4. *Fase 4* – fase opcional que consiste em terapia familiar tradicional focada nos problemas da família

Os estudos de Hogarty *et al.* (1986) e Hogarty *et al.* (1991) tiveram como objectivo avaliar a eficácia desta intervenção. Os doentes foram distribuídos por psicoeducação familiar (IGF), treino individual de competências (TC), IGF com TC e tratamento *standard*. Os resultados mostraram que, após 1 ano a taxa de recaída foi significativamente mais baixa nas intervenções TC (20%) e IGF (19%) quando comparadas com o grupo de controlo (38%), e que os doentes a quem foi administrado TC e IGF em simultâneo não tiveram qualquer recaída durante esse período (Hogarty *et al.*, 1986).

O *follow-up* a 2 anos (Hogarty *et al.*, 1991) mostrou que os benefícios se mantiveram, sobretudo nos doentes com TC e IGF e ainda que aqueles a quem tinha sido oferecida intervenção familiar tinham melhorado os aspectos relacionados com o emprego (50% empregados nos grupos com TC e IGF *versus* 27% empregados nos grupos sem intervenção familiar).

O modelo de Anderson, defende que a intervenção multifamiliar (IGF) tem mais benefícios do que a unifamiliar (IUF) por diminuir a sensação de isolamento, permitir a partilha de experiências, contribuir para criar um grupo de suporte e uma relação menos formal entre as famílias e os profissionais, e têm ainda a vantagem de proporcionar informação com um custo menor do que trabalhando individualmente os familiares (Yacubian & Neto, 2001).

As IGF contemplam as necessidades de cada família e contribuem para a diminuição da sobrecarga familiar, mas não está provado que melhorem os

outcomes do doente. Por outro lado, como saber mais sobre a doença não implica a aquisição de competências para lidar com os problemas diários, pensa-se que as IGF que se limitam a disponibilizar informação terão menor eficácia clínica (Pilling *et al.*, 2002).

Grupos de Famílias (Relatives Groups)

Também baseados na investigação das EE, Leff e Vaughn (1994) desenvolveram uma abordagem integrada de intervenção familiar que inclui educação dos familiares, grupo de famílias e terapia familiar no domicílio (Dixon & Lehman, 1995).

O modelo envolve sessões educativas unifamiliares e grupos de famílias com foco na educação e no desenvolvimento de competências para lidar com a doença. Os grupos quinzenais de famílias sem a presença do doente, com o objectivo de dar suporte e treinar a resolução de problemas, são um dos componentes particulares deste modelo (Leff, 1994; Murray-Swank & Dixon, 2004).

A ênfase destas intervenções é colocada em programas educacionais (informação sobre o quadro clínico, terapêutica, etiologia, prognóstico, serviços ou a legislação de saúde mental, incluindo nalguns casos abordagens ao treino de comunicação ou resolução de problemas) e no trabalho das emoções (ventilação de emoções, normalização ou reformulação positiva das atitudes, modelagem de níveis reduzidos de emoções expressas) e não contemplam a presença do doente.

Nos estudos que serviram de base à criação deste modelo (Leff *et al.* (1982), Leff *et al.* (1985) e Leff *et al.* (1989 e 1990)), os seus diferentes componentes foram avaliados separadamente. Embora com limitações metodológicas (amostras pequenas e ausência de grupo de controlo), concluiu-se que os doentes cujos familiares receberam ambas as intervenções recaíram menos do que o tipicamente observado (8% a 17% a 9 meses; 33% a 36% a 2 anos). Não foram encontradas diferenças significativas nos dois tipos de intervenção (Leff *et al.*, 1989, 1990).

Intervenção Multifamiliar (Multi-Family Groups)

O modelo psicoeducacional para grupos de famílias ou intervenção para grupos multifamiliares (IGMF) foi desenhado por McFarlane no início dos anos 90 e

tem vindo a ser utilizado em diversos países (Dixon & Lehman, 1995; APA, 2004). Integra diversos componentes dos modelos anteriores, i.e. inicia-se pelo estabelecimento da relação com a família, fornece educação sobre a doença e funciona como grupo de suporte para doentes e famílias.

O principal aspecto do modelo é o grupo multifamiliar a que assistem a família e o doente e cujas sessões se focam sobretudo na melhoria da capacidade de resolução de problemas e do *coping*, na diminuição do isolamento social, estigma e sobrecarga familiar (McFarlane, 1991; McFarlane *et al.*, 1995b; McFarlane, 2002; Murray-Swank & Dixon, 2004).

O formato das IGMF compreende três fases de intervenção, podendo cada uma delas estender-se por um ano (Fadden, 1998):

1. *Estabilização* - intervenção unifamiliar (IUF) seguida de sessões de trabalho em IGMF (informação, prevenção da recaída e promoção da reabilitação social e vocacional do doente)
2. *Reinserção social progressiva* - utilização da matriz multifamiliar para aplicação de um modelo de resolução de problemas potenciador da reabilitação do doente
3. *Criação de novas redes sociais* - transformação do grupo multifamiliar numa rede de apoio mútuo transposta para o quotidiano que, entre outros objectivos, pretende diminuir a sensação de isolamento das famílias.

A IGMF reduz significativamente a recaída e melhora o funcionamento do doente, como comprovado por McFarlane (1995a) e Lehman *et al.* (2004). Num estudo multicêntrico da PORT⁶ (Lehman *et al.*, 2004), os 172 doentes e familiares participantes foram distribuídos por intervenção unifamiliar (IUF) ou IGMF. Concluiu-se que após 2 anos a taxa de recaída era menor no grupo IGMF do que no grupo de IUF (16% *versus* 27%) e que as IGMF são particularmente benéficas nos doentes com muitos sintomas positivos. No estudo que desenvolveram com doentes em ambulatório, Dick *et al.* (2000) verificaram também uma redução significativa dos sintomas negativos nos doentes que completaram 1 ano da IGMF.

⁶ Schizophrenia Patient Outcomes Research Team.

As IGMF têm a vantagem óbvia de constituírem elas próprias uma rede de suporte social adicional, ao mesmo tempo que permitem uma melhor gestão de terapeutas (McFarlane et al., 1995). Embora as IGMF compreendam também IUF (em que o trabalho se centra em cada família separadamente), uma das principais diferenças das IGMF em relação às IUF, é o trabalho com várias famílias em simultâneo, sempre com a participação do doente (McFarlane *et al.*, 2003).

As IGMF obedecem aos seguintes princípios (Fadden, 1998):

- adoptam o *modelo de vulnerabilidade-stress* para a esquizofrenia
- são um complemento das terapêuticas farmacológicas
- pressupõem uma forte aliança terapêutica com a família, sendo o doente incluído em grande parte das sessões
- as sessões são preferencialmente domiciliárias
- é colocado ênfase na educação da família
- têm orientação cognitivo-comportamental, com enfoque nas questões práticas do quotidiano
- desenvolvem treino de comunicação, permitindo maior clareza de expressão e uma tendência construtiva
- desenvolvem treino de resolução de problemas para o conjunto da família
- apostam na melhoria do ambiente familiar, mediante potenciação do *coping* construtivo e redução do *stress*
- mantêm as expectativas realistas para doentes e familiares, ao mesmo tempo que se desenvolvem redes de suporte social formal e informal para a família no seu todo
- são mantidas por um tempo significativo ou têm lugar num contexto de continuidade de cuidados
- incluem componentes específicos para prevenção das recaídas

Pode-se actualmente afirmar com moderada confiança que os grupos multifamiliares têm alguma vantagem sobre outros modelos de intervenção familiar e obtêm melhores resultados (Brito, 2006), sobretudo para os doentes com mais sintomas positivos e famílias com alta EE (Dixon & Lehman, 1995).

Mais recentemente, McFarlane *et al.* (2000) desenvolveram um modelo que integra IGMF e Tratamento Assertivo Comunitário⁷, que designaram por *Family-Aided Assertive Community Treatment* (FACT).

Programas Educacionais Específicos (Specific Educational Programs)

Este tipo de intervenção familiar não envolve o doente, nem se centra na melhoria dos *outcomes* do doente, tendo como objectivo primário prestar suporte e informação às famílias.

São usualmente mais breves, menos intensivos que os modelos que acabámos de descrever e utilizados por Associações de Famílias como a NAMI.

Programas Educacionais orientados por Pares (Peer-Led Family Education Program)

Exemplo deste modelo é o *Family-to-Family Education Program* da NAMI. As 12 sessões constituintes do programa são orientadas por familiares treinados e abordam temas como a doença, o tratamento, o *coping*, a resolução de problemas, a melhoria da comunicação intra-familiar e das competências de auto-cuidado.

Neste tipo de intervenção os familiares funcionam também como grupo de ajuda-mútua ou suporte.

Educação e Consultadoria para Familiares (Professional Family Education and Consultation)

Encontrámos três intervenções que encaixam neste modelo de intervenção familiar e que contêm componentes dos vários modelos que descrevemos:

1. Solomon *et al.* (1996) criaram um modelo de intervenção familiar em que são utilizadas sessões uni e multifamiliares, num total de 10 sessões com a duração máxima de 5-6 horas.

⁷ Do inglês "Program of Assertive Community Treatment" (PACT). Este modelo foi desenvolvido nos anos 70 durante a desinstitucionalização por Leonard I. e Stein *et al.* em Madison, Wisconsin. Também conhecido por "Training in Community Living" (TCL) ou "Madison Model", foi desenhado para garantir serviços de tratamento, reabilitação e suporte ao doente mental grave cujas necessidades não são satisfeitas pelos serviços de saúde mental tradicionais (OMH, 2011).

O principal objectivo é melhorar a auto-eficácia familiar e as estratégias de *coping*.

2. O *SAFE Program* de Sherman (2003) consiste no desenvolvimento de *workshops* mensais para famílias, sem especificidade diagnóstica.
3. Wynne *et al.* (1994) desenvolveram um modelo que utiliza entrevistas familiares regulares com um profissional.

Este tipo de intervenção é dirigido às famílias com dificuldades de adesão a intervenções mais longas e que utilizam estratégias adequadas de *coping*. Funciona também como suporte em períodos de crise.

Apesar destas diferenças, os modelos possuem, no entanto, componentes semelhantes no que respeita à prestação de informação básica sobre a doença psiquiátrica (i.e. diagnóstico, sintomas característicos, efeitos da medicação, evolução da doença), de melhoria da comunicação intra-familiar, das competências para a resolução de problemas, das estratégias de *coping* e do encorajamento para o envolvimento em actividades sociais (Mueser *et al.*, 1992; Magliano & Fiorillo, 2007).

Independentemente do modelo base utilizado, existem características que os programas psicoeducacionais familiares deverão incluir para terem sucesso (Dixon, 2002; NICE, 2009):

1. devem considerar a esquizofrenia uma doença como qualquer outra
2. ser orientados por profissionais de saúde
3. fazer parte de um plano global de tratamento que inclui medicação
4. tratar os doentes e suas famílias como parceiros
5. colocar a ênfase nos *outcomes* do doente e secundariamente nos *outcomes* da família
6. ver a família como parte da solução e não como parte do problema

Tabela 6. Alguns modelos psicoeducacionais e programas educacionais para famílias

Modelo	Autores	Principais características
Behavioral Family Management (TCF)	Falloon <i>et al.</i> (1982, 1985ab)	<ul style="list-style-type: none"> - intervenção unifamiliar - educação sobre a doença e treino estruturado sobre resolução de problemas e comunicação familiar - duração 1-2 anos - sessões no domicílio com a presença do doente
Family Psychoeducation (IGF)	Hogarty e Anderson <i>et al.</i> (1986, 1981)	<ul style="list-style-type: none"> - Intervenção multifamiliar - educação sobre a doença, suporte continuado e intervenção na crise - duração de 2 anos - presença do doente em parte da intervenção
Relatives Groups (IUF e IGF)	Leff (1994)	<ul style="list-style-type: none"> - intervenção uni e multifamiliar - educação familiar, desenvolvimento do <i>coping</i>, suporte e resolução de problemas - sessões familiares quinzenais sem a presença do doente
Psychoeducational Multi-Family Groups (IGMF)	McFarlane (2002)	<ul style="list-style-type: none"> - intervenção multifamiliar - resolução de problemas, <i>coping</i> e suporte - sessões com a presença do doente - duração mínima de 9 meses
Specific Educational Programs	i.e. NAMI	<ul style="list-style-type: none"> - não envolvem o doente e não se centram na melhoria dos seus <i>outcomes</i> - objectivo primário é dar suporte e informação às famílias - mais breves e menos intensivos que os anteriores
Peer-Led Family Education Programs	i.e. NAMI Family-to-Family Education Program	<ul style="list-style-type: none"> - orientado por familiares treinados - 12 sessões - educação sobre a doença e tratamento, melhoria do <i>coping</i>, resolução de problemas, melhoria da comunicação e competências de auto cuidado, suporte - sem a presença do doente
Professional Family Education and Consultation	Solomon <i>et al.</i> (1996)	<ul style="list-style-type: none"> - intervenção uni e multifamiliar - 10 sessões de educação familiar num total de 6 a 15 horas - objectivo de melhorar a auto eficácia e <i>coping</i> - sem a presença do doente
	Sherman (2003) Support and Family Education Program	<ul style="list-style-type: none"> - workshops mensais para familiares - sem especificidade diagnóstica - sem a presença do doente
	Wynne <i>et al.</i> (1994)	<ul style="list-style-type: none"> - entrevistas regulares com profissional envolvido no tratamento para famílias com dificuldades de adesão a intervenções mais longas, com capacidade de <i>coping</i> ou em períodos de crise - com ou sem a presença do doente

Elaborado a partir de Murray-Swank & Dixon, 2004

Sobre o momento de maior eficácia da intervenção psicoeducacional ainda não existe consenso. Alguns autores defendem que a intervenção deverá ocorrer no primeiro episódio psicótico por os intervenientes estarem menos defensivos e mais aptos a adquirirem as competências para lidarem com a doença (Thompson, McGorry e Harrigan, 2001), outros argumentam que a eficácia da psicoeducação é

maior quando existe uma duração média de doença (entre 4 e 7 anos) e algum *insigth* (Feldmann *et al.*, 2002).

A decisão não será fácil porque se, por um lado, nas situações de doença recente os doentes (e algumas famílias) ainda não aceitaram o diagnóstico e a necessidade de ajuda profissional, por outro lado, nas situações de maior duração de doença, existirá nos doentes e famílias um conjunto de atitudes negativas face à doença e um sentimento de falta de esperança na reabilitação (Brito, 2006) que poderá dificultar a adesão a este tipo de intervenção.

Independentemente do momento da intervenção, números estudos publicados desde os anos 80 demonstraram a eficácia clínica destas intervenções, nomeadamente na redução das taxas de recaída quando comparados aos cuidados psiquiátricos convencionais (Pharoah, 1995; Dixon & Lehman, 1995; Mari, 1998; Zhang *et al.*, 1998; Hahlweg & Wiedemann, 1999; Marshall & Solomon, 2000; Herz *et al.*, 2000; Klingberg & Buchkremer, 2001; Magliano & Fiorillo, 2007).

Em 1994, Mari & Streiner levaram a cabo a primeira metanálise sobre intervenções psicoeducativas familiares que demonstrou uma moderada eficácia na esquizofrenia. Metanálises posteriores (i.e. Mari & Streiner, 1996; Pharoah *et al.*, 1999), bem como alguns artigos de revisão (i.e. Brito, 2006) confirmaram que as intervenções familiares para a esquizofrenia diminuem a frequência da recaída e reinternamento e aumentam a *compliance* (Tarrier *et al.*, 1988; G. Pitschel-Walz *et al.*, 2001; Pharoah *et al.*, 2006).

Os programas familiares psicoeducativos são fundamentais no processo de tratamento da pessoa com esquizofrenia, não apenas por diminuírem as taxas de recaída e reinternamento, mas também por permitirem:

- o acesso dos familiares a terapêuticas facilitadoras do *coping* (Gonçalves Pereira *et al.*, 2008), da resolução de problemas, comunicação e capacidades de intervenção na crise (Winefield & Harvey, 1994; Goldstein & Miklowitz, 1995; Goldstein, 1995; Solomon, 1996; Gasque-Carter & Curlee, 1999; Marsh, 2002)
- reduzir a sintomatologia negativa (Short *et al.*, 2000), aumento do *insigth* e da função psicossocial (Hogarty *et al.*, 1986; Leff, 2006)
- reduzir os níveis de EE familiar (Hogarty *et al.*, 1986; Leff, 2006)

- facilitar a monitorização dos sintomas e a supervisão da medicação (Marshall & Solomon, 2000).
- reduzir a sobrecarga familiar (Abramowitz & Coursey, 1989; Birchwood *et al.*, 1992; Canive *et al.*, 1996; Stam & Cuijpers, 2001; Berglund *et al.*, 2003; Hazel *et al.*, 2004)
- aumentar o conhecimento sobre a esquizofrenia (Snyder & Liberman, 1981; Canive *et al.*, 1993; Pitschel-Walz, 2001; Gonçalves Pereira *et al.*, 2008)
- melhorar o funcionamento social do doente (Falloon *et al.*, 1987; Barrowclough & Tarrier, 1992; Hogarty *et al.*, 1991; Bauml *et al.*, 1996) e o nível de incapacidade (Falloon, 1985; Montero *et al.*, 2001)
- reduzir os custos da doença para a sociedade (Falloon *et al.*, 1984; Liberman *et al.*, 2001; Tarrier *et al.*, 1994; Mari & Streiner 1994; McFarlane *et al.*, 1995b; Pharoah *et al.*, 2006)
- diminuir o isolamento social e o estigma (McFarlane, 1994 citado por Reid, Lloyd & de Groot, 2005)
- contribuir para erradicar os mitos sobre a doença e promover suporte emocional (Gonçalves Pereira *et al.*, 2008)
- aumentar a satisfação (Yang *et al.*, 1999) e a qualidade de vida dos doentes e seus familiares (Zastowny *et al.*, 1992; Caldas de Almeida & Xavier, 1997).

Apesar da existência de numerosos estudos que apontam os benefícios da psicoeducação, existem outros que os negam (Merinder *et al.*, 1999; Kilian, Holzinger & Angermeyer, 2001). Se é verdade que os autores ainda não acordaram sobre a eficácia dos programas psicoeducacionais sobre as taxas de recaída, o mesmo desacordo não existe contudo sobre os efeitos que estes programas têm sobre importantes *outcomes* como a qualidade de vida e a satisfação dos doentes e famílias (Kilian, Holzinger & Angermeyer, 2001).

É também consenso geral que as “intervenções psico-educacionais destinadas a aumentar os conhecimentos dos doentes e familiares sobre a doença e os tratamentos disponíveis, constituem um complemento indispensável da medicação” (Caldas de Almeida & Xavier, 1997, p. 859). A abordagem psicoeducacional reconhece que a esquizofrenia é uma doença cerebral que apenas parcialmente é tratada pela medicação e que as famílias desempenham um importante papel na recuperação do doente (McFarlane *et al.*, 2003).

Alguns artigos de revisão confirmam que as intervenções psicoeducacionais para famílias são essenciais para o tratamento da esquizofrenia (Pitschel-Wallz *et al.*, 2001; Brito, 2006), devem estar disponíveis para todas as pessoas com esquizofrenia (Bustillo *et al.*, 2001) e devem ser oferecidos a todos os seus cuidadores (Pilling *et al.*, 2002) o mais precocemente possível (Magliano *et al.*, 1998a).

Guidelines como as da PORT - Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (Lehman *et al.*, 1998, 2004) defendem que:

(1) deve ser oferecida intervenção psicossocial familiar a todos os cuidadores durante pelo menos 9 meses (quer pertençam ou não à família) sempre que exista contacto regular com o doente

(2) a intervenção deve disponibilizar uma combinação de psicoeducação, suporte familiar, intervenção na crise e treino de resolução de problemas

(3) as intervenções familiares não devem ser restringidas às famílias com altos níveis de EE

(4) as terapias familiares baseadas na premissa de que a disfunção familiar está relacionada com a etiologia da doença esquizofrénica, não devem ser utilizadas

(5) o programa psicoeducacional familiar usado tenha em conta a fase da doença, o ciclo de vida do doente e família e o contexto cultural familiar.

De igual forma, as *Guidelines* do National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) defendem que os cuidadores, familiares e amigos da pessoa com esquizofrenia são fundamentais no processo de avaliação e no sucesso do tratamento a longo prazo e devem ser oferecidas intervenções familiares aos intervenientes que vivam ou estejam em contacto próximo do doente, que poderão ser iniciadas durante a fase aguda da doença ou mais tarde em ambulatório (NICE, 2009).

Também em Portugal, o Plano Nacional de Saúde Mental (CNSM, 2008) recomenda que os familiares das pessoas com doença mental sejam considerados parceiros importantes da prestação de cuidados e motivados a participar nesta prestação, devendo para isso receber os imprescindíveis treinos e educação.

Por os dados que defendem a eficácia da psicoeducação de famílias continuarem convincentes, estes programas devem continuar a fazer parte dos

manuals de boa prática clínica e das recomendações de tratamento (Dixon, Adams & Lucksted, 2000). A integração de programas psicoeducacionais dirigidos aos doentes em ambulatório e respectivas famílias parece assim, ser uma importante e fundamental tarefa a incluir no planeamento dos serviços (Kilian, Holzinger e Angermeyer, 2001) e recomenda-se a sua aplicação como rotina nos serviços prestadores de cuidados (Bustillo *et al.*, 2001; Pilling *et al.*, 2002; McFarlane *et al.*, 2003)

Actualmente existem um pouco por todo o mundo, associações que investem na psicoeducação das famílias (i.e. *Family-to-Family Education Program* da NAMI) como uma ferramenta essencial para aumentar a satisfação e a qualidade de vida destes intervenientes (Reid, Lloyd & Lyn de Groot, 2005).

À semelhança de Gonçalves Pereira *et al.* (2006), na revisão da literatura realizada para o presente estudo não se encontraram em Portugal trabalhos desenvolvidos nesta área anteriores a 1996, o que mostra o diminuto interesse que este tema tem suscitado nos investigadores portugueses e no sistema de saúde mental português. Este desinteresse pode estar relacionado com a desvalorização dos tratamentos não farmacológicos e/ou com a relutância em reconhecer a família como um importante recurso terapêutico (Gonçalves Pereira *et al.*, 2006).

Posteriores a esta data são de referir os trabalhos de Caldas de Almeida e Xavier (1997) sobre as perspectivas do tratamento da esquizofrenia na comunidade, o artigo de Gonçalves Pereira e Caldas de Almeida (1999) sobre as repercussões da esquizofrenia na família, a investigação de Coelho *et al.* (2004) sobre a aplicação de um modelo psicoeducativo para famílias e o estudo multicêntrico internacional desenvolvido por Magliano *et al.* (2000, 2005) que contou com a colaboração de investigadores portugueses.

São ainda de referir a revisão de literatura de Brito (2006) sobre as intervenções psicoeducativas para famílias de pessoas com esquizofrenia, as Teses de Dissertação de Mestrado de Gago (1996) sobre a avaliação de necessidades em reabilitação psicossocial, de Lalande (1996) sobre as atitudes e contributos dos cuidadores de jovens com esquizofrenia, de Guedes (2009) sobre a avaliação do impacto da perturbação mental na família, bem como a Tese de Dissertação de Doutoramento de Gonçalves Pereira (2010) sobre as famílias de pessoas com síndromes psicóticas.

Lentamente, em Portugal, começa-se a olhar para os cuidadores do doente mental, como um importante recurso no tratamento destes doentes. A Coordenação Nacional para a Saúde Mental (CNSM, 2008), no seguimento do seu Programa Nacional de Formação, divulgou que pretende realizar um conjunto de formações na área da psicoeducação para famílias de pessoas com doença mental grave (7 cursos de formação e 4 sessões de follow-up) que promovam a cobertura a nível nacional dos serviços públicos de saúde mental.

No âmbito do Módulo CIR – Case Management do programa PROFORM, em 2011 tinham sido já realizados 21 cursos de formação/sessões de *follow-up* em que participaram cerca de 600 profissionais e que impulsionaram a apresentação de projectos inovadores em saúde mental.

Embora pontualmente em alguns serviços de psiquiatria portugueses se desenvolvam já intervenções psicoeducativas familiares, espera-se que estas iniciativas contribuam para motivar os profissionais que trabalham com doentes mentais a implementar mais intervenções deste género, promovam a disseminação deste tipo de intervenções e contribuam para modernizar o arcaico sistema de saúde mental português.

IV - NECESSIDADES EDUCACIONAIS

Mohr & Regan-Kurbinski (2001) postulam que as famílias que lidam com um doente mental necessitam da mesma empatia e compreensão que aquelas que lidam com um doente com cancro. No entanto, apesar dos profissionais de saúde mental reconhecerem actualmente as famílias como um recurso fundamental para os doentes mentais, em muitas situações as pessoas com esquizofrenia continuam a ser entregues ao cuidado de famílias insuficientemente preparadas para cuidar delas, que recebem pouca informação e suporte para desenvolver de forma eficaz e adequada o seu papel de cuidadores (Dixon *et al*, 1999; Chou *et al*, 1999; Cabral & Chaves, 2005) e cujas emoções próprias as tornam, muitas vezes, incapazes de fornecer auxílio imediato e apoio ao doente.

O argumento apresentado pelos profissionais para a quase inexistente partilha de informação com os familiares é, muitas vezes, a questão da confidencialidade. No entanto, certas informações acerca dos doentes podem ser partilhadas com as famílias que assumem o papel de cuidadoras sem que sejam violados princípios clínicos, legais ou éticos (Petrila & Sadoff, 1992).

Valorizar as experiências subjectivas e as necessidades dos cuidadores contribui para cultivar o mútuo apreço e compreensão entre cuidadores e profissionais de saúde (Doornbos, 2002; Mohr & Regan-Kurbinski, 2001; Saunders & Byrne, 2002; Tweedell *et al.*, 2004), assim como para reduzir o *stress* familiar que resulta da actividade de cuidar do doente mental (Greenberg, Greenley & Brown, 1997).

A importância da colaboração entre os cuidadores e os profissionais de saúde é estudada há algumas décadas. Nos anos 80, integrado num projecto que visou melhorar a resposta às necessidades das famílias, um serviço de saúde mental de Nova Iorque desenvolveu um inquérito junto de 350 profissionais de saúde e 250

familiares, acerca das atitudes de uns em relação aos outros e do papel das famílias no tratamento do doente.

Embora os profissionais tenham reconhecido a utilidade de envolver a família no plano de tratamento, 61% contactava menos de uma hora semanal com esta. A maioria das famílias que participaram no estudo sentia que as equipas de saúde mental lhes davam suporte, mas apenas 19% verbalizou receber suficiente informação e apenas 21% tinham sido convidados a participar nas reuniões de planeamento do tratamento ou nas reuniões de preparação da alta (Bernheim & Switalski, 1988).

Gasque-Carte & Curlee (1999) questionaram 80 famílias sobre as suas necessidades de informação, treino de competências e suporte para desenvolver um programa de psicoeducação familiar. A necessidade mais frequentemente identificada (78%) foi a mediação na comunicação com os profissionais de saúde. Em segundo lugar ficaram as necessidades de informação sobre o tratamento, a reabilitação e a adesão à medicação (76%).

Num estudo da *Alliance for the Mentally Ill* (NAMI) que envolveu 219 doentes e familiares e que pretendia estabelecer a relação entre a informação prestada pelos profissionais e a satisfação com os serviços, a maioria das famílias (72%) respondeu que recebia algumas informações específicas sobre a doença do seu familiar, mas quase nenhuma informação sobre o plano de tratamento (Marshall & Solomon, 2000).

Pollio *et al.* (2001) desenvolveram 3 *workshop's* de psicoeducação familiar em que participaram 102 cuidadores e dez doentes (*Family-Responsive Psychoeducation Model*). As dificuldades mais referidas foram a *relação familiar* (56,6%), *recursos* (38,4%) e *informação* (32%).

Pitschel-Walz *et al.* (2001) fizeram uma metanálise de 25 estudos e concluíram que os familiares necessitam mais informação sobre a doença e sobre como lidar com o doente.

Também num estudo desenvolvido por Noble & Douglas (2004) concluiu-se que os familiares querem mais informação, maior envolvimento na tomada de decisões e planos de tratamento mais claros.

Reid, Lloyd & de Groot (2005) desenvolveram um estudo fenomenológico com oito cuidadores para explorar as experiências individuais e barreiras dos cuidadores. Muitos dos participantes referiram que os profissionais de saúde esperam que eles

entendam o que se está a passar com o seu familiar doente e quase todos referiram não receber qualquer informação sobre a doença do seu familiar. Tal como em estudos anteriores (i.e. Winefield & Harvey, 1994; Gasque-Carter & Curlee, 1999; Hodgson, King & Leggatt, 2002; Scharer, 2002), os familiares deste estudo expressaram a sua preocupação com o facto de muitas vezes não serem incluídos no processo de tratamento do seu familiar doente.

A avaliar pela pesquisa desenvolvida para este trabalho, apesar da crescente preocupação com a avaliação de necessidades dos cuidadores da pessoa com esquizofrenia, poucos foram ainda os questionários levados a cabo junto destas populações e muitos destes estudaram apenas as necessidades de familiares que fazem parte de grupos de ajuda-mútua e associações como a *Alliance for the Mentally Ill* (NAMI, 1999).

A avaliação sistemática das necessidades dos intervenientes pode não só ajudar a esclarecer o impacto terapêutico dos programas psicoeducacionais e o grau de satisfação com os serviços de atendimento, mas também a determinar as bases e conteúdos deste tipo de intervenção (Mueser, 1992; Cabral & Chaves, 2005).

4.1. AVALIAÇÃO DE NECESSIDADES EDUCACIONAIS COM O EDUCATIONAL NEEDS QUESTIONNAIRE

4.1.1. ENQ

O *Educational Needs Questionnaire* - ENQ⁸ foi desenhado por um grupo de profissionais, familiares e doentes para avaliar as necessidades educacionais específicas dos consumidores dos serviços de saúde mental e comparar as necessidades de diferentes grupos.

Para serem incluídos no estudo, era obrigatório que os familiares contactassem, pelo menos, quatro horas por semana com o doente. O diagnóstico tido em conta para o estudo foi, na altura, o mais recente do DSM-III-R.

⁸ Apresenta-se na íntegra em Anexo 1 a versão portuguesa e em Anexo 2 a versão original.

Os participantes foram abordados pessoalmente e convidados a responderem ao questionário. O número de pessoas que recusaram completar o questionário não foi contabilizado, tendo-se situado perto dos 15%.

A amostra original incluiu 46 doentes de ambulatório com esquizofrenia ou psicose esquizoaffectiva, 14 com doença afectiva major, 108 familiares e 27 amigos próximos destes doentes, num total de 195 sujeitos participantes. Todos os doentes estavam clinicamente estáveis e eram seguidos no ambulatório de dois hospitais de Filadélfia (EUA).

A maioria dos familiares participantes eram pais (74%), irmãos (14%) e esposas 3%. Cinquenta e oito porcentos eram membros de associações da auto-ajuda, 36% não o eram e este dado era desconhecido em 8% dos casos.

Os resultados mostraram que a média do nível de interesse foi bastante alto para todos os cuidadores, com mais respostas entre “*algo interessado*” e “*muito interessado*”.

Três tópicos educacionais encontraram-se entre os mais interessantes para os quatro grupos de sujeitos: *efeitos secundários da medicação* ($M=4,56$), *obter o que necessita dos serviços de saúde mental* ($M=4,51$) e *medicação psiquiátrica* ($M=4,36$).

O tópico de maior interesse para todos os cuidadores foi *obter o que necessita dos serviços de saúde mental*. Segundo os autores, o maior interesse neste tópico mostra a insatisfação de muitos dos consumidores com o tratamento convencional que recebem e com a fraca coordenação dos serviços de tratamento nos EUA (Mueser *et al.* 1992).

Os familiares dos doentes com esquizofrenia mostraram ainda grande interesse em *estabelecer limites no comportamento dos doentes* ($M=4,47$) e em *lidar com as alucinações persistentes* ($M=3,80$).

4.1.2. Validação do ENQ noutros locais

A pesquisa bibliográfica realizada revelou que o ENQ foi já validado e utilizado na Irlanda, Taiwan e Hong Kong. Segue-se um resumo breve dos estudos em que o ENQ foi usado para avaliar necessidades educacionais. Sumarizam-se os dados disponíveis na Tabela 6.

• Irlanda

Gibbons, Hogan & McGauran (1999) avaliaram as necessidades educacionais de um grupo de 47 doentes (24 com esquizofrenia, 23 com doença bipolar) seguidos em ambulatório, pelo menos há um ano, na consulta externa e hospital de dia do Mental Health Centre em Kildare (Irlanda).

A maioria dos participantes com esquizofrenia era do *género* masculino (67%) com uma média de idades de $43,2 \pm 13,1$ anos. A maioria não tinha emprego (79%), vivia com a família (83%) e a média de anos de acompanhamento psiquiátrico era $14,8 \pm 9,5$ anos.

Os 45 *ítems* foram agrupados nos 6 domínios propostos pelos autores do estudo original⁹. Para comparar as médias obtidas pelos 2 grupos de participantes em cada domínio, os autores procederam à análise da variância (ANOVA¹⁰): *Recursos comunitários* ($M=3,31; DP^{11}=0,5$), *Lidar com os sintomas de doença* ($M=3,27; DP=0,5$), *Lidar com o stress* ($M=3,82; DP=0,5$), *Melhorar o funcionamento social* ($M=3,40; DP=0,5$), *Factos básicos sobre a doença mental* ($M=3,89; DP=0,5$) e *Outros* ($M=3,42; DP=0,4$).

Os cuidadores mostraram altos níveis de interesse em todos os *ítems* do ENQ, com médias que variaram de 2,6 (“*abuso de drogas/álcool*”, “*alucinações persistentes*”, “*raiva, violência, comportamento agressivo*”) a 4,3 (“*como se fazem os diagnósticos psiquiátricos*”, “*modos de lidar mais eficazmente com o stress*”, “*sinais e sintomas da doença*”).

As propriedades psicométricas da adaptação irlandesa do ENQ não estão documentadas, recomendando os autores que o estudo seja replicado para determinação da fiabilidade e validade.

⁹ De forma a uniformizar a nomenclatura utilizada nos diferentes estudos, no presente estudo optar-se-á também pelo termo *domínios* para designar as subescalas do ENQ.

¹⁰ A Análise de Variância (ANOVA) permite avaliar a igualdade de várias médias populacionais. O modelo ANOVA não testa se uma média é menor do que a outra, mas apenas se elas são todas iguais ou se pelo menos uma é diferente (Pestana & Gageiro, 2003). Tem como pressuposto a distribuição normal das variâncias (Laureano, 2011).

¹¹ Ao longo deste relatório o desvio-padrão pode ser também apresentado imediatamente a seguir à média, separado desta pelo sinal “ \pm ”.

• Hong Kong

Chien, Kam & Lee (2001) desenvolveram uma adaptação à população chinesa do ENQ, a CM-ENQ. O estudo piloto envolveu uma amostra de 192 chineses portadores de esquizofrenia e outras psicoses seguidos em ambulatório e 35 familiares, aleatoriamente seleccionados da população total de doentes e famílias de uma clínica de Hong Kong.

Os resultados mostraram que os doentes gostariam de receber informação sobretudo sobre “*melhorar os relacionamentos sociais*” e “*estratégias para a resolução de problemas*”. O nível socioeconómico e o vínculo a um grupo de ajuda mútua estavam significativamente relacionados com o grau de importância atribuído a cada *item* e com as necessidades educacionais que obtiveram médias mais altas.

Os resultados mostraram uma alta consistência interna e uma alta equivalência de *itens* e conteúdos. O teste-reteste realizado com um intervalo de duas semanas indicou uma estabilidade de respostas satisfatória.

Não estão descritos os resultados parciais dos cuidadores de doentes com esquizofrenia participantes no estudo e não foi possível contactar os autores.

Em 2003, Chien & Norman realizaram outro estudo para verificar a validade interna do CM-ENQ que envolveu 254 famílias de doentes com esquizofrenia seguidos em ambulatório numa clínica de Hong Kong. A amostra final foi constituída por 204 familiares com idades compreendidas sobretudo entre os 40-49 anos, com escolaridade primária ou menos, não membros de grupos de ajuda mútua e que cuidavam dos seus doentes havia 2-4 anos. Não foram encontradas diferenças significativas no género dos familiares (49,5% homens; 50,5% mulheres).

Os resultados deste estudo mostraram que as necessidades educacionais dos cuidadores são classificadas em níveis mais altos do que no estudo de Mueser *et al.* (1992), e que, segundo os autores, as dez necessidades mais frequentemente apontadas não são semelhantes à realidade de outros países: (1) *sinais precoces de doença e de recaída* ($M=4,32$), (2) *efeitos secundários da medicação*, (3) *estratégias de resolução de problemas*, (4) *como é a doença para a pessoa que a tem*, (5) *modos de lidar com a raiva, a violência e a agressividade*, (6) *formas de lidar eficazmente com o stress*, (7) *lidar com as alucinações persistentes*, (8) *melhorar a*

comunicação entre familiares e doentes, (9) stress e doença, e (10) obter o que necessita dos serviços de saúde mental (M=3,88).

Não foi possível contactar o primeiro autor do estudo. O segundo autor foi contactado, mas não adiantou informação acerca da avaliação das propriedades psicométricas.

• **Taiwan**

Sung, Hixson & Yorker (2004) validaram o ENQ junto de uma amostra constituída por 100 doentes (depressão *major* (44%), esquizofrenia (40%), doença bipolar (14%), outras (2%)), 100 familiares e 100 técnicos de saúde mental.

O questionário foi adaptado do ENQ de Mueser *et al.* (1992), tendo-lhe sido acrescentada uma 46ª questão sobre problemas conjugais.

A maioria dos familiares ($N=100$) eram pais (39%) ou esposas (36%), casados (84%) e estavam desempregados (63%). O início da doença variava entre 17 dias e 15 anos.

Os resultados parciais dos familiares mostraram que as necessidades educacionais de maior interesse foram “*modos de lidar mais eficazmente com o stress*” ($M=4,08$), “*gerir o excesso de cansaço*” ($M=4,06$) e “*lidar com a depressão e os pensamentos de suicídio*” ($M=4,06$). Os *itens* que obtiveram as menores médias foram “*tratamentos de dia*” ($M=3,03$), “*melhoria da aparência pessoal e higiene*” ($M=3,03$) e “*hospitalização psiquiátrica*” ($M=3,04$).

A versão chinesa foi estudada por um painel de nove peritos (incluindo um doente e um familiar) que avaliou se o questionário reflectia a cultura e necessidades da população chinesa. Foi avaliada a fiabilidade para a totalidade de *itens*, através do alfa de Cronbach ($\alpha=0,96$).

Também em Taiwan, Wei, Cooke, Moyle & Creedy (2010) utilizaram a versão chinesa do ENQ (CM-ENQ) de Chien *et al.* (2001) para identificar as necessidades educacionais de 261 cuidadores de adolescentes com esquizofrenia ($N=170$) ou distúrbios do humor ($N=91$).

Apenas os cuidadores dos adolescentes com esquizofrenia reportaram diagnóstico coincidente com o do processo clínico.

A maioria dos cuidadores era mulheres (77%), sobretudo mães (71,2%). Os restantes cuidadores eram pais (20,3%), irmãos (3,8%), avós (1,6%), outros parentes (1,6%) ou pais adoptivos (1,5%). Os resultados parciais dos cuidadores de adolescentes com esquizofrenia ($N=170$) mostraram que os cuidadores tinham uma média de $48,8 \pm 7,21$ anos correspondente a um intervalo dos 20 aos 79 anos. A maioria destes cuidadores era do *género* feminino (75,9%), casado (82,9%), com grau académico correspondente ao ensino secundário (51,2%) e trabalhava a tempo inteiro (54,4%). Setenta e um dos cuidadores (27,2%) reportaram cuidar de mais do que um familiar diagnosticado com doença mental.

A média de idades dos adolescentes era $18,54 \pm 1,71$ anos. A média de duração de doença era $2,8 \pm 1,97$ anos e a média de duração do tratamento era $2,02 \pm 1,99$ anos.

As dez necessidades educacionais mais importantes neste estudo foram *modos de lidar mais eficazmente com o stress* ($M=4,19$), *medicações psiquiátricas* ($M=4,18$), *incapacidade para sentir prazer* ($M=4,17$), *problemas de concentração* ($M=4,11$), *problemas de sono* ($M=4,11$), *obter o que necessita dos serviços de saúde mental* ($M=4,11$), *sinais precoces de doença e recaída* ($M=4,08$), *melhorar os relacionamentos sociais* ($M=4,07$), *efeitos secundários da medicação* ($M=4,06$) e *falta de interesse e motivação* ($M=4,05$).

As necessidades educacionais identificadas neste estudo como menos importantes foram *organizações de auto ajuda de doentes* ($M=3,76$), *como se fazem os diagnósticos psiquiátricos* ($M=3,72$), *planear/lidar com as férias* ($M=3,70$), *tratamento de dia* ($M=3,67$), *lidar com o aumento de peso* ($M=3,67$), *melhoria da aparência pessoal e higiene* ($M=3,66$), *o que acontece quando os pais morrem* ($M=3,61$), *abuso de drogas/álcool* ($M=3,55$), *hospitalização psiquiátrica* ($M=3,52$) e *internamento compulsivo no hospital* ($M=3,33$).

Os resultados revelaram que os cuidadores têm necessidades educacionais significativas que diferem de acordo com o diagnóstico do doente, mas essas diferenças não estão documentadas. Também não está documentado o estudo da validade. O alfa de *Cronbach* do total de *ítems* foi 0.98 e variou de 0.83 a 0.94 nos seis domínios, indicando boa fiabilidade do CM-ENQ.

Tabela 6. Resumo dos dados disponíveis nos estudos que utilizaram o ENQ

Dados disponíveis		Mueser <i>et al.</i> (1992)	Gibbons, Hogan & McGauran (1999)	Chien, Kam & Lee (2001)	Chien & Norman (2003)	Sung, Hixson & Yorker (2004)	Wei, Cooke, Moyle & Creed (2010)
N ^(a)		103	24 ^(b)	35	204	100	170
Gênero (%)	masculino		67		49,5		24,1
	feminino		33		50,5		75,9
Idade	média		43,2				48,32
	desvio-padrão		13,1				7,21
Parentesco (%)	pais	74				39	
	irmãos	14					
	esposas	3				36	
Estado civil (%)	casado					84	82,9
	solteiro						2,9
	outro						14,2
Grau acadêmico (%)	ensino primário						17,6
	ensino secundário				a maioria	64	51,2
	ensino superior						32,4
Situação profissional (%)	tempo inteiro						47,6
	desempregado					63	34,7
	ocasional						12,4
	voluntariado						3,6
Vínculo a AF (%)	sim	58			a maioria		
Coabitação com o doente (%)	mínimo 4h		83				
Anos de tratamento (M ou intervalo)			14,8±9,5		2-4 anos	17 dia a 15 anos	2,02±1,99
Diagnóstico coincide (%)			25				100
Alfa de Cronbach	total itens					0,96	0,98
	domínios						0,83 a 0,94
Nº item (M±DP)	maior média ^(c)	3(4,02)	2(4,2)		4	4(3,98)	7(4,18±0,91)
		6(4,32)	3(4,3)		9(4,32) ^(e)	7(3,95)	9(4,08±0,92)
		7(4,36)	7(4,1)		8	8(3,88)	11(4,19±0,89)
		8(4,56)	8(4,1)		10	9(3,89)	16(4,07±0,94)
		9(4,33)	9(4,2)		11	11(4,08)	26(4,10±0,94)
		10(4,16)	10(4,3)		12	13(3,89)	27(4,13±0,89)
		13(4,36)	11(4,4)		13	22(4,06)	28(4,11±0,93)
		35(4,51)	12(4,1)		25	24(3,95)	30(4,10±0,83)
		41(4,36)	36(4,2)		26	40(4,06)	32(4,11±0,89)
		42(4,39)	41(4,3)		35(3,88)	41(3,91)	35(4,11±0,94)
	menor média ^(d)	23(3,17)	19(2,5)			17(3,03)	2(3,72±1,04)
		24(3,67)	23(2,9)			18(3,37)	17(3,67±1,08)
		25(3,81)	25(2,5)			21(3,03)	21(3,66±1,18)
		26(3,80)	26(2,7)			23(3,34)	23(3,55±1,16)
		28(3,68)	27(3,1)			34(3,63)	34(3,33±1,18)
		34(3,70)	34(2,8)			36(3,34)	38(3,76±1,09)
		39(3,63)	37(3,1)			39(3,04)	39(3,52±1,17)
		40(3,73)	39(2,7)			43(3,28)	42(3,61±1,30)
		43(3,62)	42(3,2)			44(3,38)	43(3,67±1,28)
		44(3,68)	43(3,0)			45(3,21)	44(3,70±1,12)

(a) os dados apresentados referem-se aos parciais de familiares de pessoas com esquizofrenia e não à totalidade da amostra

(b) neste estudo o ENQ foi aplicado apenas a doentes (N=47). Apresentam-se os resultados dos doentes com esquizofrenia (ICD10)

(c) apresentam-se apenas os 10 itens que obtiveram maior média

(d) apresentam-se apenas os 10 itens que obtiveram menor média

(e) neste estudo teve-se acesso apenas às médias mais alta e mais baixa dos itens de maior interesse para os cuidadores

PARTE II

CONTRIBUIÇÃO PESSOAL

I - FUNDAMENTAÇÃO E OBJECTIVO DO ESTUDO

1.1. FUNDAMENTAÇÃO

A psicoeducação familiar é uma intervenção utilizada desde há muito nos serviços de psiquiatria, mas frequentemente os programas psicoeducacionais implementados baseiam-se no que os profissionais pensam ser as necessidades das famílias e não nas reais necessidades destas.

O presente trabalho assenta no pressuposto de que as famílias são capazes de identificar as suas necessidades educacionais e de que estas percepções devem ser tidas em conta pelos prestadores de cuidados de forma a diminuir a insatisfação com os serviços de saúde mental. Se pretendemos promover o diálogo crescente entre doentes, famílias e profissionais de saúde mental, é aconselhável desenhar programas educacionais baseados em dados objectivos recolhidos junto de grupos específicos de sujeitos e fazer-los coincidir com os interesses dos utilizadores dos serviços de saúde mental, de forma a aumentar a adesão a este tipo de intervenções e a diminuir o *dropout*.

Com este trabalho espera-se conhecer melhor as características sócio-demográficas dos principais cuidadores das pessoas com esquizofrenia do DPSM-HSFX, bem como avaliar as suas necessidades educacionais. Este conhecimento permitirá também contribuir para a adequação do programa psicoeducacional da UD às reais necessidades da população de cuidadores do DPSM-HSFX, esperando-se desta forma aumentar a adesão dos familiares dos doentes em programa de reabilitação aos grupos de famílias com vertente psicoeducacional que aí se desenvolvem.

Por outro lado, dada a aparente inexistência em Portugal de instrumentos específicos de avaliação das necessidades educacionais dirigidos aos utilizadores

dos serviços de saúde mental, este estudo visa contribuir também para a validação de um instrumento de avaliação dessas necessidades: o *Educationnal Needs Questionnaire* (Mueser et al., 1992).

1.2. DEFINIÇÃO DO OBJECTO DO ESTUDO

Como atrás ficou exposto, o objecto do estudo foi definido da seguinte forma: avaliação das necessidades educacionais dos (principais) cuidadores de pessoas com esquizofrenia – contribuição para a validação de um questionário.

Define-se como **principal cuidador** a pessoa que, independentemente da idade, da relação de parentesco ou do número de horas diárias de contacto com o doente, informalmente presta suporte ao doente em todas as vertentes da sua vida e o ajuda a manter-se compensado da sua doença, garantindo nomeadamente a vigilância dos sinais de recaída, a supervisão da toma da medicação e a articulação com os serviços de saúde mental.

Define-se como **necessidade educacional** a necessidade de informação sobre a doença mental, tratamento e recursos comunitários disponíveis, bem como das implicações da doença (i.e. estigma, aumento de peso, *stress* e problemas familiares).

Tendo em conta a magnitude de trabalho e recursos envolvidos, optou-se por limitar o estudo aos cuidadores de pessoas com esquizofrenia/psicose esquizofrénica por ser esta a população mais frequente na UD e a que tem apresentado maiores dificuldades de adesão ao programa psicoeducacional do serviço.

1.3. OBJECTIVOS

Os objectivos que a seguir se descrevem reportam apenas à amostra em estudo.¹²

¹² Não sendo a amostra aleatória, não será possível generalizar os resultados.

- **Objectivos principais**

1. Caracterizar os principais cuidadores de pessoas com esquizofrenia em tratamento no DPSM-HSFX
2. Identificar as necessidades educacionais dos principais cuidadores de pessoas com esquizofrenia em tratamento no DPSM-HSFX.

- **Objectivos secundários**

1. Contribuir para a validação da versão portuguesa do “*Educational Needs Questionnaire*” – ENQ (Mueser *et al.*, 1992)
2. Investigar a relação entre as características clínicas e funcionais de pessoas com esquizofrenia em tratamento no DPSM-HSFX e as necessidades educacionais dos respectivos cuidadores
3. Investigar a relação entre as características sócio-demográficas dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia em tratamento no DPSM-HSFX e as respectivas necessidades educacionais

II - METODOLOGIA

Este capítulo tem como objectivo dar a conhecer os procedimentos gerais utilizados no estudo, os instrumentos utilizados e a forma como foram recolhidos e tratados os dados.

Inicia-se por uma descrição breve do protocolo da investigação (desenho e tipologia do estudo, população em estudo e local, variáveis e instrumentos de avaliação) seguida dos aspectos éticos, tratamento e análise dos dados¹³.

A metodologia utilizada é qualitativa (fase de tradução e adaptação do ENQ) e quantitativa (estudo piloto, caracterização dos cuidadores/doentes, identificação das necessidades educacionais dos cuidadores e avaliação das propriedades psicométricas do ENQ). Os procedimentos usados na condução do estudo são por isso apresentados em dois subcapítulos separados.

2.1. DESCRIÇÃO DO PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO

2.1.1. Desenho e tipologia do estudo

O estudo desenvolvido é transversal do tipo descritivo com características exploratórias.

2.1.2. População

• População-alvo

A população de referência foi constituída pelos principais cuidadores de pessoas com esquizofrenia em tratamento na Consulta Externa das Equipas

¹³ Utilizam-se os conteúdos propostos por Coutinho (2011) para o capítulo da Metodologia.

Comunitárias de Cascais, Parede, Oeiras, Carnaxide e Lisboa, nas duas Unidades de Internamento de Doentes Agudos e no Serviço de Reabilitação Psicossocial – Unidade de Dia do DPSM-HSFX, CHLO.

Excluída do estudo ficou a população constituída pelos familiares dos doentes mentais residentes nas Unidades de Vida Apoiada. Atendendo à sua elevada faixa etária e às suas características asilares, a maioria destes doentes não tem quaisquer contactos com familiares, sendo os seus cuidadores os profissionais de saúde.

Foram também excluídos do estudo os familiares dos doentes observados pela Psiquiatria de Ligação e pelo Serviço de Urgência Psiquiátrica por as pessoas com esquizofrenia atendidas nestas unidades serem, regra geral, encaminhadas para consulta médica no DPSM-HSFX, vindo assim a integrar uma das equipas comunitárias.

• Amostra alvo

Atendendo a que o programa estatístico (SONHO) utilizado no DPSM-HSFX não tem em consideração o diagnóstico do doente, o investigador foi confrontado com a impossibilidade de contabilizar informaticamente o número de pessoas com esquizofrenia em tratamento no DPSM-HSFX, bem como a respectiva ponderação de cada uma das oito unidades do DPSM-HSFX.

Com base na pouca disponibilidade dos colaboradores e na limitada acessibilidade à população alvo que muitas vezes não acompanha o doente ao injectável, foi definida uma amostra alvo¹⁴ mínima de 104 familiares equitativamente distribuídos pela totalidade dos serviços.

Os diagnósticos referidos pelos cuidadores que participaram no estudo foram confirmados pelos colaboradores nos processos clínicos de cada doente (ICD9/ICD10) durante o período em que decorreu o estudo e anotados para estudo das discrepâncias entre o diagnóstico médico e o referido pelos cuidadores.

¹⁴ A *amostra alvo* ou amostra completa é aquela que é planeada no início da investigação; a *amostra reduzida* constitui apenas uma parte da amostra alvo (Hill & Hill, 2000); no presente trabalho, a totalidade de sujeitos participantes com questionários válidos foi denominada *amostra final*.

Os cuidadores que participaram no estudo (amostra final; $N=74$) foram identificados pelos técnicos de saúde e pelos doentes como sendo os principais cuidadores.

Na fase de tradução e adaptação do ENQ, a selecção dos cuidadores participantes no **grupo de focus** foi feita com base no conhecimento prévio das suas características sócio-demográficas e do seu interesse e envolvimento habituais no tratamento do familiar doente (*amostra não probabilística de conveniência*¹⁵).

A selecção dos cuidadores participantes no **estudo piloto** foi feita pelos enfermeiros que colaboraram no estudo e pelo próprio investigador, que aplicaram os instrumentos de avaliação quando o cuidador se deslocava ao serviço para acompanhar o doente à consulta/injectável *depôt* (*amostra não probabilística acidental*¹⁶).

Nas raras situações em que não foi possível aceder aos principais cuidadores por indisponibilidade destes, foram contactados telefonicamente e os instrumentos de avaliação foram enviados em envelope fechado através do doente que depois os devolveu ao colaborador em envelope também fechado.

• Critérios de exclusão

Os únicos critérios de exclusão aplicados foram a presença de grave défice cognitivo do cuidador e o desconhecimento da língua portuguesa, condições passíveis de impedir a aplicação dos instrumentos de avaliação e a adaptação transcultural do ENQ.

Nos casos de insuficiente escolaridade, diminuição da acuidade visual e/ou dificuldades motoras que dificultassem ou impedissem a escrita, os cuidadores poderiam ser ajudados no preenchimento do questionário. Foram dadas instruções precisas aos colaboradores no sentido de serem sempre anotados os *itens* que colocassem dificuldades de compreensão.

¹⁵ As amostras não probabilísticas de conveniência (utilização de grupos intactos já constituídos) não permitem especificar a probabilidade de um indivíduo pertencer a dada população e dificilmente permitem a generalização de resultados (Coutinho, 2011).

¹⁶ A amostragem não probabilística acidental é constituída por voluntários ou por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num local determinado, num momento preciso. Os sujeitos são incluídos no estudo à medida que se apresentam e até a amostra atingir o tamanho desejado. Este tipo de amostragem limita a generalização dos resultados (Fortin, 1999; Coutinho, 2011).

2.1.3. Local onde decorreu o estudo

A escolha do DPSM-HSFX para o desenvolvimento do trabalho de campo prendeu-se com a maior facilidade em conseguir colaboradores para a aplicação dos instrumentos de avaliação e com a maior acessibilidade do investigador aos cuidadores. Atendendo às limitações de tempo impostas pela vida familiar e profissional do investigador teria sido impossível optar por outro local para o desenvolvimento do estudo.

A assistência psiquiátrica garantida pelo DPSM-HSFX abrange no entanto uma extensa área geodemográfica (Cascais a Lisboa Ocidental) e está organizada em equipas multidisciplinares: Unidades de Internamento de Doentes Agudos (UIA), Unidades de Doentes de Evolução Prolongada (UVA), Unidades de Dia (Lisboa e Laveiras) e 5 Equipas Comunitárias, o que permite obter dados sobre cuidadores com diferentes características.

Para além destas unidades funcionais, o DPSM-HSFX conta ainda com um Núcleo de Psiquiatria Forense, Psiquiatria de Ligação e o Serviço de Urgência Psiquiátrica.

O trabalho de campo decorreu nos períodos entre 29 Maio e 5 Junho 2006 para o grupo de *focus* e Setembro 2008 a Maio 2011 para o estudo piloto.

2.1.4. Instrumentos de avaliação

Na selecção dos instrumentos a utilizar no trabalho de campo privilegiou-se a estrutura adequada aos objectivos do estudo e a sua utilização prévia em contextos semelhantes (Salvador-Carulla, 1996; Fortin, 1999).

Para a caracterização das variáveis em estudo foram adoptados os seguintes instrumentos de avaliação: *Educational Needs Questionnaire* (ENQ) e Inventário Sócio-Demográfico para Familiares (RSDS).

Confrontado com a inexistência em Portugal de instrumentos específicos de avaliação de necessidades educacionais de doentes mentais e respectivos cuidadores, o investigador tinha duas alternativas: criar um novo instrumento ou adaptar um instrumento já existente¹⁷. Optou-se pela utilização do ENQ porque,

¹⁷ Quase todos os investigadores se confrontam com a decisão de criar um novo questionário ou de utilizar um já existente. Embora não existam regras gerais a seguir, é importante ter em conta que a criação de instrumentos originais requer muito tempo, trabalho e recursos para que se obtenha um instrumento válido e fiável. Por outro lado, ao utilizar um instrumento já

tendo sido já validado noutros países, estar-se-ia a contribuir para a verificação da sua validade e fiabilidade, ao mesmo tempo que se tentaria perceber se as necessidades educacionais da população estudada diferem muito das de outros contextos socioculturais. Por outro lado, seria uma forma de diminuir o risco de criar um questionário pouco interessante ou desadequado ao principal objectivo estabelecido.

Apresentam-se seguidamente os seus aspectos gerais, estrutura e propriedades psicométricas.

• **Educational Needs Questionnaire - ENQ**

Aspectos gerais

Segundo Mueser *et al.* (1992), o ENQ foi elaborado por dez profissionais de saúde mental, cinco familiares e cinco doentes mentais, com base em questionários anteriores.

Foi originalmente construído para ser auto preenchido por doentes com diversas doenças mentais e respectivos familiares.

Estrutura

Compreende 50 questões que podem ser divididas em quatro secções. A secção principal contempla 45 questões sobre diferentes áreas educacionais que podem ser classificadas em seis domínios gerais (subescalas): *factos básicos sobre a doença mental* (13 *itens* sobre sintomas, medicação e generalidades); *lidar com os sintomas do doente* (11 *itens* sobre sintomas negativos, alucinações persistentes, delírios, ansiedade, agressividade); *aumento do funcionamento social* (6 *itens* sobre melhoria das relações sociais, competências para uma vida independente); *recursos comunitários* (6 *itens* sobre situações alternativas de vida, grupos de ajuda mútua para doentes e famílias); *lidar com o stress e os problemas familiares* (6 *itens* sobre o manejo do *stress*, resolução de problemas familiares); e *outros* (3 *itens* sobre lidar com o aumento de peso, lidar com o estigma, planos para depois da morte dos

existente, contribuímos para o conhecimento das suas propriedades e valor e para que o instrumento se torne cada vez mais válido e fiável (Coutinho, 2011).

parentes). Nesta secção os doentes e familiares classificam o seu interesse em aprender mais sobre cada tema na escala tipo *Likert* atrás referida.

A segunda secção é composta por uma única pergunta aberta destinada a complementar as necessidades educacionais dos cuidadores.

A terceira secção compreende duas questões destinadas a avaliar aspectos clínicos do doente: diagnóstico do doente e duração do tratamento.

Na quarta secção é pedido que se indique o relacionamento com o doente e o vínculo a Associação de Famílias.

O tempo de preenchimento estimado pelos autores ronda os quinze minutos.

Propriedades psicométricas

No estudo original, a análise dos *ítems* foi desenvolvida em duas fases: primeiro examinaram-se os padrões gerais de resposta em todos os *ítems* e nos diferentes grupos de participantes. Em seguida verificou-se quais os *ítems* mais frequentes nas subescalas ou domínios.

Os autores utilizaram a análise de componentes principais para avaliar se os 45 *ítems* do ENQ poderiam ser combinados em diferentes factores com base nos padrões semelhantes de resposta. A análise factorial indicou que os *ítems* do ENQ avaliam necessidades educacionais e que a consistência das subescalas foi similar, desconhecendo-se os valores obtidos na totalidade de *ítems* e nas subescalas. As restantes propriedades psicométricas do questionário não estão documentadas.

A análise preliminar para verificar se a cronicidade da doença variava em função do *diagnóstico*, *estatuto do doente/família* e *vínculo a associação de famílias* não foi significativa (testes *t*, $p > 0,05$).

Comparou-se o nível de interesse em cada *item* nos diferentes grupos de sujeitos, seguida da análise da variância (ANOVA) para verificar se os níveis de interesse se correlacionavam com o *diagnóstico*, *tipo de respondente* (doente/familiar) ou relação *diagnóstico/tipo de respondente*. Apenas a interacção *diagnóstico/tipo de respondente* ($F(1,90)=3,38$; $p < 0,03$) e o *tipo de respondente* apresentaram valores significativos ($F(1,90)=7,50$; $p < 0,007$). O nível de interesse nos participantes com vínculo e sem vínculo a associação de famílias não mostrou diferenças significativas (teste $t(123)=0,27$).

O nível de interesse dos participantes foi alto, variando entre o algo *interessado*(3) e o *muito interessado*(5), mostrando que os doentes com

esquizofrenia estão em média menos interessados nos *itens* educacionais ($M=3,58$) do que os doentes com doença bipolar ($M=4,26$), os familiares de doentes com esquizofrenia ($M=4,08$) e os familiares de doentes com doença bipolar ($M=4,07$).

Comentário

Na base da construção do ENQ estiveram questionários anteriores e foram envolvidos doentes e familiares, o que contribui para aumentar a garantia de que os *itens* educacionais são dirigidos às necessidades de utilizadores com diferentes doenças mentais e respectivos cuidadores.

• Inventário Sócio-Demográfico para Familiares – RSDS

Aspectos gerais

O “Relative’s Sócio-Demographic Schedule – RSDS” foi desenvolvido no Instituto de Saúde Pública de Roma e adaptado à população portuguesa por Xavier e Caldas de Almeida (1995).

Estrutura e Variáveis em estudo

Constituído por catorze questões, o “Inventário Sócio-Demográfico para Familiares” – RSDS (ANEXO 2) é um questionário de auto-preenchimento que pode ser dividido em duas secções: a primeira tem como finalidade a recolha de dados sócio-demográficos do familiar (idade, *género*, estado civil, local de nascimento, duração da permanência no país e cidade/vila, anos e nível de escolaridade, emprego e tipo de emprego) e a segunda recolhe dados relativos à relação e coabitação com o doente (parentesco, duração e média de horas diárias de coabitação).

Comentário

Trata-se de um questionário simples e de fácil preenchimento que permite o acesso às variáveis sócio-demográficas que o investigador considerou necessárias à caracterização dos cuidadores das pessoas com esquizofrenia tratadas no DPSM-HSFX.

Foi anteriormente utilizado em Portugal para os estudos de *family burden* desenvolvidos no âmbito do estudo BIOMED 1 (Magliano *et al.*, 1998a, 1998b, 2000; Xavier *et al.*, 2002).

2.1.5. Variáveis em estudo

São apresentadas neste ponto as variáveis em estudo: variáveis respeitantes aos cuidadores, variáveis clínicas e funcionais dos doentes e variáveis relacionadas com as necessidades educacionais¹⁸.

• Características Clínicas e Funcionais dos Doentes

1. Diagnóstico (*diag*) – variável nominal; questão aberta; diagnóstico do doente segundo o processo clínico
2. Duração do tratamento da doença (*anos_tra*) – variável contínua; duração do tratamento em anos
3. Intervalos do tratamento (*interv_tratam*) – variável ordinal; duração do tratamento organizada em seis categorias: <1 ano, 1-5, 6-10, 11-15, 16-20, >20 anos
4. Tratamentos implementados (*trat*) – variável nominal politómica; tipologia das intervenções terapêuticas já realizadas organizadas em sete categorias: consulta de psiquiatria, medicação psiquiátrica, reabilitação, psicoterapia, terapia familiar, psicanálise, outro; possibilidade de adicionar outros tratamentos
5. Diagnóstico indicado diferente do real (*diag_dif*) – variável nominal dicotómica (*sim*: mesmo diagnóstico; *não*: diagnóstico diferente); identifica discrepâncias entre o diagnóstico que consta no processo clínico e o referido pelos cuidadores

¹⁸ Ao longo do texto algumas variáveis poderão ser representadas pela respectiva abreviatura em *itálico* que se indica entre parêntesis.

• Variáveis respeitantes aos Cuidadores

6. Grau de parentesco (*parent*) – variável nominal politómica; tipo de relação com o doente; consideradas oito categorias: cônjuge, pai/mãe, filho/filha, irmão/irmã, genro/nora, sobrinho(a)/neto(a), outro parente, não é parente(especifique)
7. Idade (*idade*) – variável contínua; número de anos completos
8. Escalão etário (*etário*) – variável ordinal; intervalos de idades organizados em seis categorias: <30 anos, 31-40, 41-50, 51-60, 61-70, >70 anos
9. Género (*género*) – variável nominal dicotómica (*feminino/masculino*)
10. Estado civil (*est_civi*) – variável nominal politómica; consideradas quatro categorias: casado(a)/união de facto, separado(a)/divorciado(a), viúvo, solteiro(a)
11. Zona de nascimento (*loc_nasc*) – variável nominal politómica; consideradas cinco categorias: zona Norte, zona Centro, zona Sul, ex-colónias, Lisboa
12. Anos no país (*anos_p*) – variável contínua; tempo de permanência em Portugal em anos
13. Anos na cidade (*anos_cid*) – variável contínua; tempo de permanência em Lisboa em anos
14. Anos de escolaridade (*escolari*) – variável contínua; duração da escolaridade em anos
15. Grau académico (*nível_esc*) – variável ordinal; nível de escolaridade mais elevado organizado em cinco categorias: 1º e 2º ciclo, 3º ciclo, ensino secundário, ensino superior, formação profissional
16. Encontra-se a trabalhar (*trab*) – variável nominal dicotómica (*sim/não*)
17. Emprego (*emp*) – variável nominal; questão aberta; actividade profissional que desenvolve
18. Tipo de emprego (*tipo_emp*) – variável nominal; tipo de emprego organizado em três categorias: a tempo inteiro, em *part-time*, ocasional
19. Anos de coabitação com o doente (*anos_coa*) – variável contínua; duração da coabitação em anos
20. Média de horas de coabitação com o doente nos últimos dois meses (*horas_di*) – variável contínua; coabitação diária (tempo acordado) em horas

21. Membro de Associação de Famílias (*mem_af*) – variável nominal dicotómica (*sim/não*); vínculo a associação de famílias
22. Participação anterior em sessões de informação sobre doença mental (*par_ant*) – variável nominal dicotómica (*sim/não*); acesso anterior a psicoeducação ou similar
23. Recebe dos técnicos toda a informação que necessita (*rec_inf*)- variável nominal dicotómica (*sim/não*); acesso a informação dos profissionais de saúde mental
24. Interesse em participar em sessões de informação sobre doença mental (*int_part*) – variável nominal dicotómica (*sim/não*)
25. Orientador das sessões (*orient*) – variável nominal politómica; tipo de orientador que prefere organizado em sete categorias: psiquiatra, enfermeiro, assistente social, terapeuta ocupacional, psicólogo, psicopedagogo, outro; possibilidade de adicionar outros orientadores
26. Local para as sessões de informação (*loc_ses*) – variável nominal; tipo de local preferido organizado em cinco categorias: hospital, domicílio, paróquia, Junta de Freguesia, outro; possibilidade de adicionar outros locais
27. Melhor horário para as sessões (*hor_ses*) – variável nominal; questão aberta; horário que mais lhe convém para as sessões

• Necessidades Educacionais dos Cuidadores

Exceptuando a questão aberta (variável nominal) “*sobre que outros temas para além dos listados anteriormente gostaria de receber informação?*”, as 45 variáveis respeitantes às necessidades educacionais são ordinais e medidas por uma escala tipo *Likert* de 1 (*nada interessado*) a 5 (*muito interessado*)¹⁹.

¹⁹ Para não sobrecarregar o texto, opta-se por não apresentar aqui a listagem das 45 variáveis respeitantes às necessidades educacionais, podendo estas ser consultadas nos Anexos 1 e 7.

2.1.6. Aspectos éticos

Obteve-se autorização do Director do DPSM-HSFX e do Director de Enfermagem do HSFX para desenvolvimento do estudo. Foi enviado protocolo do estudo para a Comissão de Ética do HSFX.

A todos os cuidadores foi entregue um documento explicativo dos objectivos e procedimentos do estudo²⁰ que garantiu também a confidencialidade e anonimato dos dados e a inexistência de quaisquer riscos ou desvantagens decorrentes da participação/não participação no estudo para si ou para os seus familiares doentes. Todos os cuidadores que aceitaram participar no estudo preencheram formulários de consentimento informado²¹.

Não foi elaborado qualquer documento para solicitar autorização aos doentes cujos principais cuidadores participaram no estudo. Nenhum doente recusou a participação do seu cuidador no estudo.

2.1.7. Análise estatística

Os dados colhidos foram codificados²² e transcritos para uma base de dados informatizada criada no programa estatístico “*IBM SPSS Statistics*” (versão 19 para o Windows).

Para garantir a correcta inserção de dados utilizaram-se dois sistemas de monitorização:

- (1) a introdução dos dados foi ditada ao investigador por uma segunda pessoa
- (2) após a inserção de cada caso os dados inseridos foram lidos em voz alta e rectificados pelo investigador

Tendo em conta os objectivos, para o estudo quantitativo foi delineado um plano de tratamento estatístico sequencial que incluiu o estudo estatístico descritivo,

²⁰ Disponível para consulta em Anexo 3.

²¹ Disponível para consulta em Anexo 4.

²² Garantiu-se desta forma a ausência de elementos identificadores dos cuidadores participantes no estudo.

a correlação entre variáveis e o estudo analítico exploratório de caracterização psicométrica do ENQ para esta amostra.

Para o estudo estatístico descritivo, a análise de conteúdo das questões abertas e o estudo das propriedades psicométricas da versão portuguesa do ENQ, foi utilizado o IBM SPSS Statistics 19, o SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 15²³ e o Microsoft Office Excel 2007.

Como referido, a metodologia utilizada foi quantitativa e qualitativa, sendo as questões sujeitas a estudo estatístico descritivo de acordo com a sua tipologia²⁴:

Variáveis quantitativas (discretas, contínuas): medidas de localização (tendência central e tendência não central) e medidas de dispersão.

Variáveis qualitativas ou categóricas (nominais dicotómicas ou politómicas): medidas de tendência central (moda e distribuição de frequências absolutas e relativas)

Variáveis qualitativas ordinais não resultantes da escala tipo *Likert*: distribuição de frequências (absolutas e relativas)

Variáveis qualitativas ordinais resultantes da escala tipo *Likert*: foram consideradas como variáveis quantitativas para efeitos de tratamento estatístico²⁵ e descritas por parâmetros de tendência central (moda, mediana, média), de tendência não central (percentis), de dispersão (desvio-padrão, intervalo de variação) e distribuição de frequências (absolutas e relativas)

Variáveis qualitativas resultantes das questões abertas: foram sujeitas a análise de conteúdo (dados qualitativos) e posteriormente transformadas em dados quantitativos para análise estatística (Bardin, 2009).

A questão aberta “*Sobre que outros temas, para além dos listados, gostaria de receber informação*” (variável *out_tema*), bem como a justificação para a escolha

²³ Para aplicação dos testes não-paramétricos, procedimento que não foi possível ao investigador utilizando o *IBM SPSS Statistics 19*.

²⁴ Seguiram-se as orientações de Hill & Hill (2000), Laureano (2011) e Coutinho (2011) para a classificação de variáveis e respectivas técnicas de análise estatística.

²⁵ Normalmente, quando se têm escalas tipo *Likert* com quatro ou mais categorias (escalas ordinais) é usual dar um tratamento quantitativo à variável (Laureano, 2011).

dos técnicos que deverão orientar as sessões psicoeducacionais (variável *orient*) foram sujeitas a análise de conteúdo²⁶ segundo as orientações complementares de Mayring (2000), Minayo (2007) e Bardin (2009).

Com a análise de conteúdo pretende-se analisar significados (i.e. análise temática) ou significantes (i.e. análise lexical) (Bardin, 2009). No presente trabalho, uma vez que se pretendem identificar outros temas não listados no ENQ e porque as respostas a questões abertas são frequentemente analisadas tendo o *tema* por base (idem, 2009), optou-se pela análise de conteúdo temática²⁷ com recurso à técnica da sumarização²⁸ por ser a que mais se adequa à criação indutiva de categorias. Utilizou-se um dos processos de categorização de Bardin (2009) em que o sistema de categorias não é fornecido e resulta da classificação progressiva de cada segmento de texto. Como recomendado pela mesma autora, o título conceptual de cada categoria foi definido apenas no final do processo de categorização.

2.2. METODOLOGIA DA FASE DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO DO ENQ

Como atrás exposto, o presente contributo para a validação do ENQ decorreu em duas fases: a primeira fase consistiu na tradução e adaptação do ENQ e na segunda procedeu-se ao desenvolvimento do estudo piloto e estudo sucinto das propriedades psicométricas do instrumento²⁹.

²⁶ A análise de conteúdo é um método de análise de textos escritos utilizado nas questões abertas de questionários e entrevistas e pode ser definida como o conjunto de técnicas de investigação que, através de uma descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo das comunicações, tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações (Bardin, 2009; Coutinho, 2011). Através da leitura aprofundada de cada resposta e respectiva codificação, obtém-se uma ideia sobre o conjunto de todas as respostas.

²⁷ Segundo Bardin (2009) *tema* é a *unidade de significação* que intuitivamente emerge de um texto, respeitando os critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura desse texto. A análise de conteúdo temática consiste assim em identificar os núcleos de sentido que constituem a comunicação e posteriormente realizar o seu reagrupamento em classes ou categorias (Minayo, 2007; Bardin, 2009). As classes ou categorias podem ser um conceito ou frase formulados da forma que mais se aproxime do texto (Coutinho, 2011). A análise de conteúdo temática é portanto um processo de criação indutiva de categorias e divide-se em três etapas: (1) pré-análise, (2) exploração do material e (3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação (Minayo, 2007; Bardin, 2009; Coutinho, 2011).

²⁸ Mayring (2000) propõe três formas básicas de análise de conteúdo qualitativa: (1) *Sumarização* – é uma técnica que é usada para a criação indutiva de categorias e que consiste em reduzir o material ou texto de forma a sobraem os conteúdos essenciais; (2) *Explicação* – consiste em acrescentar material adicional a determinados segmentos do texto para aumentar a sua compreensão, esclarece-los, explicá-los ou interpretá-los; e (3) *Estruturação* – consiste em filtrar determinados aspectos do texto, estabelecer um recorte do material com base em critérios pré-estabelecidos ou avaliar o material com base em determinados critérios.

²⁹ Segundo Beaton *et al.* (2000) o processo de tradução e adaptação e o processo de verificação das propriedades psicométricas devem ser individualizados, já que este último é sempre necessário, mesmo quando não se trata de uma adaptação transcultural.

Neste subcapítulo descreve-se o processo sequencial de tradução e adaptação do ENQ, segundo as orientações gerais de Gaité e colegas (em Gaité *et al.*, 1997; Gaité *et al.*, 2000; Knudsen *et al.*, 2000) para a adaptação transcultural de instrumentos de avaliação.

Um instrumento de pesquisa utilizado em determinado contexto só deve ser utilizado noutra cultura após uma rigorosa adaptação que permita adequar os construtos e as dimensões subjacentes e garanta que a versão original e a traduzida são equivalentes, ou seja, meçam exactamente o mesmo (Del Greco, Walop & Eastridge, 1987; Gaité *et al.*, 1997; Herdman *et al.*, 1998; Beaton *et al.*, 2000; Chávez & Canino, 2005; Pilatti, Pedroso e Gutiérrez, 2010).

Diversos tipos de equivalência têm sido propostos para assegurar a qualidade da tradução de um instrumento de pesquisa, mas as suas definições nem sempre são claras e unânimes. Se é verdade que para alguns tipos de equivalência (i.e. semântica) existe um consenso quase universal de definição, para outros, no entanto, (i.e. conceptual) existe uma notória falta de concordância entre os autores.

Embora estes autores utilizem diferentes termos entre si, na sua essência pretendem significar o mesmo, ou seja, no processo de tradução e adaptação de um instrumento de pesquisa há que garantir diversos tipos de equivalência, sem perder de vista o principal objectivo que consiste em obter uma *equivalência cultural* (Knudsen *et al.*, 2000)³⁰.

A equivalência cultural é o somatório de diferentes tipos de equivalência e envolve uma sequência de técnicas sequenciais. Na presente contribuição para a validação do ENQ seguiram-se as etapas da Tabela 7 sumarizadas por Chávez & Canino (2005), parcialmente descritas também por Herdman *et al.* (1998), Gaité *et al.* (1997), Knudsen *et al.* (2000), Pasqualli (2009) e Coutinho (2011).

³⁰ O modelo de Herdman *et al.* (1998), por exemplo, aconselha que o processo de adaptação se inicie pela apreciação da pertinência da aplicação dos conceitos e domínios do instrumento original à nova população (*equivalência conceptual*), passe depois à avaliação da adequação de cada *item* e da capacidade de cada um representar os conceitos e domínios originais na população-alvo (*equivalência de itens*) e finalize pela avaliação dos aspectos linguísticos (*equivalência semântica*). Devem depois ser analisadas a adequação e a pertinência de aspectos operacionais como as instruções de preenchimento, o número de opções de resposta ou a forma de administração (*equivalência operacional*). Só então se passa à avaliação da equivalência das propriedades psicométricas entre ambas as versões (*equivalência de mensuração*).

Tabela 7. Processo de tradução e adaptação cultural de instrumentos de pesquisa

Seleção de instrumento de pesquisa adequado
Tradução independente por tradutor profissional com experiência na área
Revisão da tradução por peritos na área
Grupos de <i>focus</i>
Discussão dos resultados do grupo de <i>focus</i>
Retroversão por tradutor profissional com experiência na área
Revisão da retroversão por peritos bilingues
Estudo piloto
Teste da fiabilidade e validade
Adaptação do questionário de acordo com os resultados do estudo piloto

Adaptado de Knudsen *et al.* (2000); Chávez & Canino (2005)

O primeiro passo do processo de tradução e adaptação transcultural de um instrumento de pesquisa consiste na selecção do instrumento.

No presente trabalho procedeu-se a uma extensa revisão da literatura com o objectivo de determinar os instrumentos disponíveis para avaliar especificamente as necessidades educacionais dos cuidadores. Verificou-se que esta é uma área pouco explorada, existindo poucos instrumentos específicos. Optou-se pelo ENQ por razões já anteriormente apontadas e porque se verificou ser um instrumento já utilizado noutros países para medir o que o investigador pretendia medir.

Depois de solicitada autorização ao primeiro autor do ENQ para a sua tradução e adaptação³¹, deu-se início à sua tradução e retroversão de acordo com as orientações de Gaite *et al.* (em Gaite *et al.*, 1997; Knudsen *et al.*, 2000).

• Traduções

A qualidade metodológica da tradução contribui para garantir a validade de construto da nova versão. Pretende assegurar que os conceitos do instrumento original têm significado semelhante na cultura alvo, ou seja, que haja uma correspondência linguística ao nível das palavras e das expressões em ambas as versões do instrumento (Knudsen *et al.*, 2000; Chávez & Canino, 2005).

Os instrumentos de avaliação deverão utilizar linguagem simples e gramaticalmente correcta que possa ser compreendida pela população alvo, independentemente das suas características sócio-demográficas³². Devem também ter um conteúdo relevante para diferentes grupos culturais, incluir vocabulário de uso

³¹ Disponível para consulta em Anexo 5.

³² Beaton *et al.* (2000) recomendam que a tradução seja acessível ao grau académico normal de uma criança de 12 anos.

corrente e incorporar *itens* que tenham significado similar ao da versão original (Gaite *et al.*, 1997; Chávez & Canino, 2005).

Para facilitar a tradução do inglês para outros idiomas, Brislin (1986, 1973) citado por Gaite *et al.* (1997) e Chávez & Canino (2005) sugerem algumas regras que seguimos e sumarizamos na Tabela 8.

A tradução de instrumentos de pesquisa deve ser assegurada por um tradutor profissional com experiência na área estudada. No presente trabalho foram elaboradas duas traduções independentes, ambas realizadas por sujeitos bilingues, um dos quais tradutor profissional experiente em traduções técnicas na área da saúde.

Tabela 8. *Guidelines* para a tradução de instrumentos de pesquisa

Usar frases curtas e simples
Evitar termos que possam ser insultuosos
Empregar a voz activa em vez da voz passiva
Evitar o subjuntivo ou frases condicionais
Repetir os substantivos/nomes em vez de usar pronomes
Evitar metáforas e expressões coloquiais
Evitar o modo subjuntivo (e.g poderia, iria)
Evitar advérbios e preposições de lugar e tempo (i.e. muitas vezes)
Evitar palavras imprecisas (i.e. frequentemente)
Evitar formas possessivas
Usar termos específicos ao invés de termos gerais (i.e. vacas em vez de gado)
Repetir palavras sempre que seja necessário clarificar o contexto ou sentido da frase
Evitar frases com diferentes verbos se os verbos sugerem ações diferentes

Adaptado de Gaite *et al.* (1997); Chávez & Canino (2005)

• Revisão das traduções

A tradução do instrumento deve ser revista por profissionais familiarizados com o tema do instrumento e fluentes em ambas as línguas. Os *itens* são avaliados exhaustivamente e os que apresentarem potenciais dificuldades ao nível da compreensão ou não comunicarem a intenção de forma adequada, devem ser modificados.

As duas traduções do ENQ foram revistas e comparadas com o original, pelo investigador e seu orientador, fluentes nas duas línguas³³. As traduções não requereram alterações significativas, tendo sido construída uma versão única do questionário traduzido cuja estrutura se manteve fiel ao instrumento original.

³³ O orientador deste trabalho de investigação é ainda investigador experiente, entre outros temas, na tradução e adaptação de instrumentos de pesquisa à população portuguesa.

O investigador incluiu algumas questões que acrescentam informação necessária ao estabelecimento na UD de um programa psicoeducacional mais adequado às necessidades dos cuidadores: *que tratamentos foram já implementados, já alguma vez participou em sessões de informação sobre a doença mental, considera receber dos técnicos de saúde mental toda a informação que necessita, teria interesse em participar em sessões de informação sobre a doença mental, quem deveria orientar as sessões de informação, onde deveriam ocorrer as sessões e qual o melhor horário para as sessões.*

• Avaliação por grupo de *focus*

Apresenta-se neste ponto uma descrição breve da selecção e operacionalização do grupo de *focus*³⁴. O resumo das alterações mais significativas sugeridas pelo grupo de *focus* e a sua avaliação global da versão portuguesa do questionário são apresentados na secção dos resultados³⁵.

O grupo de *focus* foi seleccionado através de entrevistas com os enfermeiros das Equipas Comunitárias. Não foi aplicado qualquer critério de exclusão aos nove familiares propostos. Estes familiares foram contactados telefonicamente pelo investigador e convidados a integrar o grupo. Um dos familiares não compareceu à hora marcada, pelo que se excluiu.

Os trabalhos do grupo de *focus* foram distribuídos por duas sessões de duas horas. Optou-se por avaliar primeiro os *itens* do ENQ e em seguida o seu construto, por ter parecido mais adequado ao investigador que os cuidadores pudessem conhecer em pormenor cada *item* antes de se pronunciarem sobre a globalidade do instrumento³⁶.

³⁴ A utilização de grupos de *focus* é uma metodologia qualitativa adequada para tratar assuntos relacionados com conceitos, construtos e traduções (Vásquez-Barquero & Gaité, 1997; Knudsen *et al.*, 2000). Os elementos do grupo de *focus* actuam como representantes da sua comunidade ou grupo social e dão informação sobre a relevância social e cultural dos construtos, dos conteúdos e dos *itens* que constituem o instrumento (Vásquez-Barquero *et al.*, 1997).

³⁵ O relatório integral dos trabalhos do grupo de *focus* pode ser consultado em Anexo 6.

³⁶ Segundo Chávez & Canino (2005) deverá ser realizado pelo menos um grupo de *focus* por cada grupo cultural e devem ser agendadas duas sessões por cada grupo. Na primeira sessão é discutido o construto que o instrumento se propõe medir e a segunda é destinada à avaliação pormenorizada de cada *item*.

Na primeira sessão foi feita a avaliação da Introdução e dos *itens 1 ao 18*. Na segunda sessão foi feita a avaliação do *item 19* até ao final do questionário original, bem como das questões que foram acrescentadas ao questionário original.

Foi depois solicitada opinião sobre a aplicabilidade e pertinência geral do questionário, bem como da redundância ou ausência de *itens* relevantes.

• **Revisão final**

Com base nos trabalhos do grupo de *focus*, é decidido que sugestões são aceites, como são incorporadas no instrumento de pesquisa e se novas questões deverão ser desenvolvidas.

Após a elaboração do relatório e de uma listagem de todas as alterações propostas, o investigador e orientador examinaram exaustivamente todas as sugestões, procuraram incongruências nas palavras, expressões e conceitos e procederam às alterações mais pertinentes.

Foi tida em conta a quase totalidade das sugestões apresentadas, tendo-se respeitado a estrutura do questionário original.

• **Retroversão independente**

A tradução revista da versão portuguesa do ENQ foi sujeita a retroversão por tradutor independente bilingue português habituado a trabalhos na área da saúde e não envolvido na tradução.

• **Avaliação da retroversão**

Para avaliação da versão traduzida, a retroversão deve ser comparada com a versão original por um grupo de peritos (Gaité *et al.*, 1997) ou pelos autores do questionário primário (Beaton *et al.*, 2000) para despiste de *itens* que não tenham significado semelhante aos da versão original. Estes *itens* deverão ser traduzidos e novamente sujeitos a todas as etapas do processo de tradução e adaptação transcultural (Chávez & Canino, 2005).

No presente trabalho optou-se por enviar a retroversão da versão portuguesa do ENQ ao primeiro autor do questionário original que aprovou todas as alterações e não colocou objecções à introdução das novas questões propostas pelo investigador.

2.3. METODOLOGIA DO ESTUDO PILOTO

Neste subcapítulo descreve-se a metodologia utilizada no estudo piloto e na avaliação das propriedades psicométricas da versão portuguesa do ENQ, segundo as orientações de Beaton *et al.* (2000) para o processo de verificação das propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação adaptados a outras culturas.

As propriedades psicométricas são fundamentais para garantir o que alguns autores chamam equivalência de mensuração e são avaliadas por medidas de fiabilidade e validade (Gaite *et al.*, 1997; Fortin, 1999; Knudsen *et al.*, 2000; Hill & Hill, 2000; Beaton *et al.*, 2000; Chávez & Canino, 2005; Coutinho, 2011).

Após a tradução e adaptação do instrumento deve-se testar a sua fiabilidade e validade através de um estudo piloto. O estudo piloto constitui mais uma ferramenta para investigar a equivalência de conteúdo e é vital para atingir as equivalências de critério e/ou de construto (Chávez & Canino, 2005).

Com o estudo piloto pretendeu-se assim, não apenas avaliar as características dos doentes/cuidadores e as necessidades educacionais destes, mas também potenciais dificuldades de aplicação ou compreensão dos *itens*, bem como as características psicométricas do ENQ.

O estudo piloto iniciou-se em Setembro de 2006 com uma reunião entre o investigador (UD), as cinco enfermeiras das Equipas Comunitárias, os dois coordenadores das Unidades de Internamento de Doentes Agudos e o Director de Enfermagem do HSFx.

Foram-lhes explicados os objectivos do estudo, apresentados os instrumentos de avaliação e explicitada a colaboração pretendida. Foram também explicados os procedimentos a seguir na aplicação dos instrumentos de forma a uniformizar os procedimentos: após entrega da carta de explicação do estudo e da assinatura do

consentimento informado, os instrumentos deveriam ser entregues para serem auto preenchidos pelos principais cuidadores. Nos casos em que fossem detectadas quaisquer dificuldades na compreensão dos *itens* do ENQ, o colaborador poderia esclarece-las e anotá-las no próprio questionário.

A análise dos dados resultantes da aplicação dos questionários foi planeada em cinco vertentes:

- **Análise das medidas descritivas** (localização, dispersão) das diferentes variáveis em estudo
- **Comparação das médias dos vários estudos** (Teste Kruskal-Wallis) e identificação de diferenças significativas entre eles (Teste Scheffé)
- **Análise da associação/correlação** entre algumas variáveis para comparação de subgrupos da amostra:
 - Correlação linear R de Pearson para estudo da relação entre variáveis quantitativas
 - Medida de associação Eta para estudo da relação de dependência entre variáveis quantitativas e nominais
 - Testes t e Mann-Whitney para identificação de diferenças significativas entre subgrupos
- **Estudo da fiabilidade do ENQ** - A fiabilidade de uma medida refere-se à capacidade desta não produzir significados significativamente diferentes se for repetida sobre um mesmo indivíduo (Maroco & Garcia-Marques, 2006; Pilatti, Pedroso e Gutierrez, 2010).

Não se tendo procedido a teste-reteste e não tendo havido aplicação simultânea do questionário por diferentes observadores, no presente estudo a fiabilidade foi verificada através da análise da consistência interna recorrendo ao alfa de *Cronbach*³⁷.

³⁷ Embora esta análise possa também ser feita através da divisão do teste em duas metades (*Split-half*) (Hill & Hill, 2000; Pasqualli, 2009; Coutinho, 2011), a divisão do questionário em dois pode não produzir metades equivalentes (Del Greco, Walop & McCarthy, 1987) e subestima por vezes a verdadeira fiabilidade total (Maroco & Garcia-Marques, 2006). Entre o coeficiente de consistência interna *split-half* e o alfa de *Cronbach* é preferível escolher este último (Hill & Hill, 2000).

À semelhança do estudo original, a totalidade de *itens* foi agrupada em seis domínios (Tabela 9), tendo-se posteriormente determinado o valor de alfa de *Cronbach* para o total de *itens* e domínios³⁸, cuja leitura foi feita de acordo com a Tabela 10.

Tabela 9. Dimensões do ENQ

Dimensões	Itens
Factos básicos sobre a doença mental	1,2,3,4,5,6,7,8,9,17,34,39,41
Lidar com os sintomas do doente	21,22,24,25,26,27,28,29,30,31,32
Aumentar o funcionamento social	14,15,16,20,12,18
Recursos comunitários	33,19,35,36,37,38
Lidar com o <i>stress</i> e problemas familiares	10, 11,13,40,44,23
Outros	42,43,45

Tabela 10. Escala de classificação para o valor de alfa de *Cronbach*

Alfa	< 0,6	0,6 - 0,7	0,7 - 0,8	0,8 - 0,9	> 0,9
Classificação	inadmissível	fraca	razoável	boa	muito boa

Adaptado de Hill & Hill (2000); Fleck (2003); Pestana e Gageiro (2003); Maroco & Garcia-Marques (2006); Brito (s.d.)

Embora o facto de $\alpha > 0,90$ traduzir uma muito boa fiabilidade, não é desejável que ele seja igual ou superior a 0,95 por risco desse facto significar redundância de *itens* (Pestana e Gageiro, 2003; Maroco & Garcia-Marques, 2006; Coutinho, 2011).

• **Validade do ENQ** - Validade consiste na capacidade de um instrumento medir um fenómeno com precisão (Del Greco *et al.*, 1987; Fortin, 1999; Pilatti, Pedroso e Gutierrez, 2010; Coutinho, 2011). Envolve um componente conceitual subjectivo e um componente operacional que implica uma avaliação sistemática do instrumento (i.e. comparação com um critério externo) (Maroco & Garcia-Marques, 2006; Menezes, 2009).

³⁸ O alfa de *Cronbach* pode ser definido como a correlação que se espera obter entre a escala usada e outras escalas hipotéticas do mesmo universo, com igual número de *itens*, que meçam a mesma característica. Este coeficiente fornece uma ideia mais real da relevância dos *itens*, indicando o quanto medem um determinado conceito (Chavéz & Canino, 2005; Maroco & Garcia-Marques, 2006).

A validade de um instrumento começa no momento em que se pensa em construí-lo e subsiste durante todo o processo de elaboração, aplicação, correcção e interpretação dos resultados (Raymundo, 2009).

Os autores não são unânimes nos tipos de validade que um instrumento deve conter para ser considerado válido. De facto, na literatura tradicional sobre o tema é possível encontrar inúmeros tipos de validade³⁹.

Para verificar a validade da versão portuguesa do ENQ, recorreu-se ao estudo da validade de critério, validade de conteúdo e validade de construto propostas por Pasqualli (2009) e Coutinho (2011).

Validade de conteúdo

Consiste no julgamento subjectivo sobre se o instrumento abrange os diferentes aspectos do fenómeno em estudo (Pilatti, 2009; Coutinho, 2011).

No presente trabalho, a preservação da validade de conteúdo decorreu do esforço para assegurar a qualidade metodológica da tradução, nomeadamente avaliação inicial do ENQ, respeito pelas *Guidelines* de tradução de instrumentos de pesquisa, avaliação por grupo de *focus* e estudo piloto.

Validade de construto

Tenta garantir que o instrumento pareça relevante e adequado aos cuidadores⁴⁰.

Para verificação da validade de construto compararam-se os resultados de subgrupos da amostra, tentando-se encontrar diferenças nas necessidades educacionais.

Validade de critério

É o grau de correlação entre os resultados de um teste e outras medidas do desempenho (critério) obtidos independentemente (validade preditiva) ou simultaneamente (validade concorrente) (Pasqualli, 2009).

³⁹ No seu artigo sobre a confusão do conceito de validade, Pasqualli (2007) identifica na literatura internacional 31 conceitos diferentes de validade dos instrumentos de pesquisa.

⁴⁰ A validade de construto pode verificar-se recorrendo à análise factorial para verificar semelhanças na estrutura das versões do instrumento, à exaustiva revisão bibliográfica, ao desenvolvimento de grupos de *focus* ou à análise da consistência interna (Chávez & Canino, 2005).

Para garantir este tipo de validade, na fase de tradução do ENQ tentou-se manter as suas características operacionais⁴¹ e na fase do estudo piloto procedemos ao “treino”⁴² dos colaboradores (Gaite *et al.*, 1997; Herdman *et al.*, 1997).

Não tendo sido efectuado teste-reteste e atendendo à inexistência de instrumentos validados em Portugal que avaliem especificamente as necessidades educacionais, na fase do estudo piloto comparam-se ainda os resultados da versão portuguesa com os do estudo original, os de Sung *et al.* (2004) e os de Wei *et al.* (2010)⁴³ que funcionaram como critério externo⁴⁴.

A selecção dos testes a aplicar⁴⁵ foi condicionada pela exploração prévia da normalidade de distribuições (Teste Saphiro-Willks⁴⁶) ou da igualdade de variâncias (Teste de Levene).

Atendendo à ausência de normalidade das distribuições nos quatro estudos (são todas assimétricas positivas), utilizámos o teste não-paramétrico Kruskal-Wallis⁴⁷ para *k* amostras independentes para comparação das médias das ordenações dos *itens* e domínios nos vários estudos⁴⁸ e o Teste Scheffé para identificação das diferenças significativas entre os itens e domínios dos vários estudos.

⁴¹ As características operacionais de um instrumento referem-se à estrutura geral da escala e dos *itens* (apresentação e número de questões), modo como as questões são colocadas, semelhança dos aspectos técnicos da linguagem (gramática e sintaxe), grau de complexidade da linguagem, grau de complexidade e abstracção das perguntas, alternativas de resposta por *item* e opções de preenchimento (Gaite *et al.*, 1997; Herdman *et al.*, 1998).

⁴² Aqui, *treino* refere-se apenas às orientações para a aplicação do ENQ dadas aos colaboradores. O investigador esteve permanentemente disponível para esclarecer quaisquer dúvidas que pudessem surgir aos colaboradores durante a aplicação do ENQ.

⁴³ Apenas nestes estudos estão disponíveis os resultados totais da aplicação do ENQ.

⁴⁴ Embora não seja uma metodologia consensual, segundo alguns autores, a validade de critério pode ser testada através da comparação dos resultados produzidos pela versão adaptada com os da versão original que funciona como critério externo. Quando a versão original e a traduzida produzem resultados semelhantes, ou seja, quando a correlação entre os resultados obtidos por ambas as versões é alta, pode afirmar-se que existe validade de critério (Pasqualli, Pedroso & Gutierrez, 2006). Apesar de não ser esta a melhor forma de verificar a validade de critério, no presente estudo será esta a metodologia utilizada por não existirem em Portugal instrumentos que avaliem exactamente o mesmo fenómeno.

⁴⁵ O facto da amostra não ser aleatória não permite a generalização de resultados (inferência estatística), pelo que não faz sentido a aplicação de testes estatísticos (Bryman & Cramer, 2003). No entanto, como se entende que um trabalho de investigação constitui também uma oportunidade para o desenvolvimento do conhecimento em diversas áreas, numa filosofia meramente exploratória, optou-se pela aplicação de alguns testes estatísticos.

⁴⁶ Este é o teste mais adequado para verificar a normalidade das distribuições quando $N > 30$ (Laureano, 2011).

⁴⁷ Recorre-se ao teste não-paramétrico Kruskal-Wallis quando se pretende testar a igualdade das médias obtidas por *k* populações independentes, quando a variável de teste é quantitativa e não está cumprido o pressuposto da normalidade. (Coutinho, 2011; Pestana & Gageiro, 2003). No presente estudo todas as distribuições exibem semelhante assimetria para a direita, embora no estudo de Sung *et al.* (2004) esta seja ligeiramente menor.

III – RESULTADOS

O presente capítulo tem como objectivo descrever os resultados obtidos por referência aos objectivos do estudo.

Inicia-se pela caracterização sócio-demográfica e avaliação da versão portuguesa do ENQ pelo grupo de *focus*, seguidos da apresentação dos resultados do estudo piloto (análise estatística descritiva univariada e bivariada) e avaliação das propriedades psicométricas.

De acordo com a metodologia apresentada no capítulo anterior, obteve-se uma amostra final de 74 *principais cuidadores* de pessoas com esquizofrenia. Nenhum dos cuidadores foi excluído.

3.1. RESULTADOS DO GRUPO DE FOCUS

O grupo manteve um bom nível de participação, interesse e envolvimento. De um modo geral, todos os participantes tiveram facilidade em cumprir as regras de funcionamento e os objectivos do grupo.

A média de idades dos participantes do grupo de *focus* foi de 50,25 anos com um máximo de 86 e mínimo de 19 anos e a duração de doença dos respectivos familiares foi de 20,5 anos com um máximo de 36 e mínimo de 10 anos.

A distribuição dos participantes pelas restantes características sócio-demográficas pode ser consultada na Tabela 11. O grupo foi constituído sobretudo por mulheres (mães, irmã, cônjuge e filha). A maioria dos participantes era casada e coabitava com o doente. Metade deles tinha ensino superior e a relação de parentesco era diversificada.

Tabela 11. Distribuição dos participantes do grupo de *focus*

Características sócio-demográficas		N
Género	feminino	5
	masculino	3
Parentesco com o doente	mãe	2
	pai	2
	irmão/irmã	2
	cônjuge	1
	filha	1
Grau académico	1º e 2º ciclo	1
	ensino secundário	3
	ensino superior	4
Estado civil	casado	5
	solteiro	1
	divorciado	1
	viúvo	1
Coabitação com o doente	sim	6

N=8

Segue-se o resumo das alterações sugeridas pelo grupo de *focus* e a sua avaliação global da versão portuguesa do ENQ.

Avaliação da introdução

Para facilitar a compreensão da utilidade da escala tipo *Likert* e tornar mais claras as instruções de preenchimento⁴⁹, os participantes sugerem que lhes seja dado maior destaque, passando o parágrafo em questão a estar escrito da seguinte forma:

“Utilizando a escala que se segue escolha o número que melhor descreve o seu interesse em obter informação sobre cada uma das 45 áreas listadas abaixo”

1	2	3	4	5
nada interessado	pouco interessado	algo interessado	bastante interessado	muito interessado

Avaliação dos *itens* do ENQ e das questões acrescentadas pelo investigador

Foram utilizados como parâmetros de avaliação de cada *item*, a clareza da linguagem utilizada, a adequação do vocabulário usado, a ocorrência de problemas linguísticos e a adequação à idade, género, literacia, cultura/etnia e grupo socioeconómico dos cuidadores.

⁴⁹ O questionário original pode ser consultado em Anexo 2.

Todos os participantes concordaram que, de forma geral, os *itens* estão formulados de forma clara, que o vocabulário é adequado e não coloca quaisquer problemas linguísticos. Concordaram ainda que se adequam à idade, género, literacia, cultura/etnia e grupo socioeconómico de potenciais cuidadores.

Foi também pedida a opinião sobre as questões acrescentadas pelo investigador para aumentar a garantia de que elas não colocam problemas de compreensão e são pertinentes. Para a avaliação destas questões foram utilizados os mesmos critérios e parâmetros de avaliação dos *itens* do questionário original.

Na opinião dos participantes no grupo de *focus* as alterações propostas (Tabela 12) beneficiam a compreensão dos *itens* e/ou contribuem para uma maior adequação à realidade portuguesa.

Tabela 12. Alterações propostas pelo grupo de focus

Nº	Tradução do <i>item</i> original	Alteração proposta
3	Sintomas da doença	Sinais e sintomas da doença
5	Teorias biológicas	Causas e teorias biológicas
9	Sinais precoces de doença e recaída	Primeiros sinais de doença e recaída
12	Melhorar a comunicação com os familiares	Melhorar a comunicação entre familiares e doentes
14	Estabelecer limites ao comportamentos do doente	Estabelecer regras e limites ao comportamento do doente
18	Reabilitação vocacional	Reabilitação vocacional/ profissional
II	Por favor indique o seu relacionamento com o doente: (1) sou o doente; (2) pai/mãe; (3) cônjuge; (4) irmã/irmão; (5) filho/filha; (6) amigo; (7) outro parente. Qual?	Por favor indique o seu relacionamento com o doente: (1) sou o doente; (2) pai/mãe; (3) cônjuge; (4) irmã/irmão; (5) filho/filha; (6) amigo; (7) outro . Qual?
VII	Que tratamentos foram já implementados? (1) consulta de psiquiatria; (2) medicação psiquiátrica; (3) psicoterapia; (4) reabilitação; (5) terapia familiar; (6) psicanálise; (7) outro; (8) qual?	Que tratamentos foram já implementados? (1) consulta de psiquiatria; (2) medicação psiquiátrica; (3) psicoterapia; (4) reabilitação; (5) terapia familiar; (6) psicanálise; (7) não sei ; (8); outro; (9) qual?
X	Na sua opinião quem deveria orientar essas sessões de informação? (1) psiquiatra; (2) enfermeiro; (3) assistente social; (4) terapeuta ocupacional; (5) psicólogo; (6) psicopedagogo; (7) outro; (8) qual?	Na sua opinião quem deveria orientar essas sessões de informação? (Escolha uma ou mais opções) (1) psiquiatra; (2) enfermeiro; (3) assistente social; (4) terapeuta ocupacional; (5) psicólogo; (6) psicopedagogo; (7) outro; (8) qual?; (9) porquê?

Avaliação global da versão portuguesa do ENQ pelo grupo de *focus*

Os participantes concordam que não há redundância de *itens* e que todos eles são importantes embora, por vezes, pareçam iguais (ex. *itens* 34 e 39). Propõem que nenhum *item* seja retirado.

Os participantes consideraram pertinentes e adequadas as questões acrescentadas pelo investigador, sugerindo que sejam mantidas por trazerem informação essencial sobre as necessidades e conhecimentos das famílias.

Não foi acrescentado ao questionário nenhum *item* ou questão considerados relevantes. Os participantes concordam que o questionário não levanta quaisquer dificuldades de preenchimento, mas recomendam que sejam aceites as sugestões propostas.

Numa escala de 1 a 4 em que (1) *muito difícil*, (2) *difícil*, **(3) fácil**, (4) *muito fácil*, todos escolheram a opção (3) como a opção que melhor caracteriza a aplicabilidade do instrumento.

Todos os participantes concordam que este poderá ser um importante instrumento de recolha de dados que lhes permitirá no futuro veicular as suas necessidades. Numa escala de 1 a 4, em que (1) *não pertinente*, (2) *pertinente*, (3) *pouco pertinente* e **(4) muito pertinente**, todos escolhem a opção (4) sem qualquer hesitação.

3.2. RESULTADOS DO ESTUDO PILOTO

A amostra final foi constituída por 74 principais cuidadores de pessoas com esquizofrenia em tratamento no DPSM-HSFX.

O tempo médio de preenchimento do questionário foi de cerca de quinze minutos, duração semelhante ao tempo de preenchimento da versão original. Não foram encontrados problemas na aplicação da versão portuguesa do ENQ e não foram registadas dificuldades significativas na compreensão dos *itens*.

Em algumas situações houve a necessidade de ajudar os cuidadores no preenchimento do questionário, sobretudo por dificuldades ao nível da acuidade visual.

A proveniência da maior parte dos questionários foi a UD (32,4%) e a Equipa Comunitária de Lisboa (23%) (Tabela 13).

A cada cuidador corresponde sempre o doente de quem ele cuida. Neste subcapítulo descrevem-se as características clínicas dos doentes (diagnóstico, duração de doença e tratamentos implementados) e as características sócio-demográficas dos cuidadores (parentesco com o doente, idade, *género*, estado civil,

local de nascimento, anos de permanência no país e na cidade, anos de escolaridade e grau académico, tipo de emprego e situação profissional e anos de coabitação).

Descreve-se também o vínculo dos cuidadores a Associações de Famílias, a sua experiência anterior e interesse em participar em sessões de informação, e a sua opinião sobre o tipo de orientador, local e horários destas sessões.

Para organização do texto, apresentam-se separadamente os resultados respeitantes aos doentes e aos seus cuidadores.

Tabela 13. Proveniência dos questionários

Unidade DPSM	N	%
Carnaxide	6	8,1
Cascais	4	5,4
Lisboa	17	23,0
Oeiras	5	6,8
Parede	14	18,9
UD	24	32,4
UIA r/c	4	5,4
Total	74	100,0

3.2.1. Características clínicas dos doentes

Neste ponto caracterizam-se os doentes em relação ao diagnóstico psiquiátrico, duração do tratamento e tratamentos implementados.

Em relação ao diagnóstico do doente, todos os doentes sofrem de esquizofrenia (ICD9/ICD10). Alguns cuidadores (20,3%) referiram diagnóstico diferente daquele que consta no processo clínico.

O tratamento da doença iniciou-se há uma média de $15,1 \pm 10,38$ anos com um mínimo de 0 e máximo de 50 anos (Tabela 14). Metade dos doentes iniciaram o tratamento há pelo menos 13 anos e 25% iniciou-o, no mínimo, há 21 anos.

Tabela 14. Início do tratamento da doença (anos)

N		71
N/R		3
Média		15,11
Mediana		13
Moda		20
Desvio-padrão		10,38
Mínimo		0
Máximo		50
Percentil	25	7
	75	21

Relativamente aos tratamentos implementados, todos os doentes frequentam ou já frequentaram a consulta de psiquiatria e a maioria toma ou já tomou medicação psiquiátrica (94,6%) (Tabela 15).

Parte deles frequentam ou já frequentaram programas de reabilitação (39,2%), psicoterapia (18,9%), terapia familiar (14,9%) e psicanálise (8,1%).

Cinco dos cuidadores (6,8%) referem que os seus familiares doentes já experimentaram outros tratamentos como internamento hospitalar (5,4%) e electroconvulsivoterapia - ECT (1,4%).

Tabela 15. Tratamentos implementados

	N	%
Consulta de psiquiatria	74	100
Psicoterapia	14	18,9
Terapia familiar	11	14,9
Medicação psiquiátrica	70	94,6
Reabilitação	29	39,2
Psicanálise	6	8,1
Outros tratamentos	5	6,8
ECT	1	1,4
Internamento hospitalar	4	5,4

N=74

3.2.2. Características dos cuidadores

Neste ponto caracterizam-se os cuidadores no que se refere ao parentesco com o doente, *género*, idade, estado civil, local de nascimento, duração da estadia em Portugal e em Lisboa, anos e nível de escolaridade, tipo de emprego e situação profissional e coabitação com o doente.

Descreve-se ainda o vínculo a Associações de Famílias, a experiência anterior e o interesse em participar em sessões de informação e a opinião sobre o tipo de orientador, local e horários destas sessões.

Em relação ao parentesco com o doente (Tabela 16), a percentagem de mulheres que cuidam do doente (77,1%) é claramente superior à de homens que desempenham o mesmo papel (23,2%)⁵⁰.

Tabela 16. Parentesco com o doente

Parentesco	N	%
marido	2	2,7
mulher	4	5,4
Pai	9	12,2
Mãe	46	62,2
Filho	3	4,1
Filha	2	2,7
irmão	1	1,4
Irmã	5	6,8
genro	1	1,4
outro	1	1,4
Total	74	100,0

A percentagem total de progenitores que cuidam do doente é 74,4% (N=55), sendo que 62,2% (N=46) é mãe do doente. Os restantes doentes são cuidados sobretudo por irmão/irmã (8,2%), pelo respectivo cônjuge (8,1%) ou por descendentes (6,8%).

Os cuidadores, maioritariamente do género feminino (78,4%), têm uma média de idades de 56,76 anos, sendo a dispersão em seu torno de 13,99 anos, em média (Tabela 17). As idades variam entre o 29 e os 90 anos.

A maioria dos cuidadores (55,4%) tem entre 51 e 70 anos (Tabela 18), sendo que 71,6% tem mais de 50 anos. Há uma importante percentagem de cuidadores com mais de 70 anos (16,2%).

⁵⁰ Devido aos arredondamentos efectuados, a soma das parcelas percentuais pode não corresponder ao total (100%).

Tabela 17. Idade (anos)

<i>N</i>	74
Média	56,76
Mediana	56
Moda	53 e 54
Desvio-padrão	13,99
Mínimo	29
Máximo	90
Percentil 25	47
75	67,3

Tabela 18. Escalão etário (anos)

Intervalos	<i>N</i>	%
<30	2	2,7
31-40	11	14,9
41-50	8	10,8
51-60	22	29,7
61-70	19	25,7
>70	12	16,2
Total	74	100,0

Em relação ao estado civil, a maioria dos cuidadores é casada ou vive em união de facto (51,4%), existindo uma importante percentagem de viúvos (21,6%) e de separados/divorciados (18,9%) (Tabela 19). Faz-se notar que quase metade dos cuidadores (48,6%) cuida sozinho do doente.

Tabela 19. Estado civil

	<i>N</i>	%
Casado/União de facto	38	51,4
Separado/Divorciado	14	18,9
Viúvo	16	21,6
Solteiro	6	8,1
Total	74	100,0

Os cuidadores têm uma média de anos de escolaridade de 10,68, sendo a dispersão média em seu torno de 5,06 anos. Os anos de escolaridade variam no máximo 18 anos, i.e., entre 2 e 20 anos (Tabela 20).

Em termos do grau académico⁵¹, a Tabela 21 revela que os cuidadores têm sobretudo ensino superior (34,2%), seguido do ensino secundário (23,3%), 1º ou 2º ciclo (23%) e do ensino secundário (11%). Apenas um dos cuidadores tem curso de formação profissional (1,4%).

⁵¹ Utilizam-se os graus de escolaridade de Xavier *et al.* (2002) em que o 1º e 2º ciclo do ensino básico correspondem ao ensino primário e preparatório; o 3º ciclo do ensino básico corresponde ao 5º, 6º e 7º ano de escolaridade; o ensino secundário corresponde ao 10º, 11º e 12º ano de escolaridade; e o ensino superior corresponde a bacharelato, licenciatura, mestrado e doutoramento.

Tabela 20. Anos de escolaridade completos

<i>N</i>	73
<i>N/R</i>	1
Média	10,68
Mediana	11
Moda	4
Desvio-padrão	5,06
Mínimo	2
Máximo	20
Percentil 25	6
75	15,50

Tabela 21. Grau académico

	<i>N</i>	%
1º e 2º ciclo	22	23
3º ciclo	8	11
Ensino secundário	17	23,3
Ensino superior	25	34,2
Formação profissional	1	1,4
Total	74	100,0

Relativamente ao tipo de emprego (Tabela 22), a maior parte dos cuidadores trabalha (53%), havendo uma importante percentagem de não activos (47%), sobretudo por situação de reforma (44,1%). Os cuidadores que trabalham têm sobretudo um emprego a tempo inteiro (41,2%), havendo 11,8% que trabalham em *part-time*.

Tabela 22. Tipo de emprego

	<i>N</i>	%
Tempo inteiro	28	41,2
<i>Part-time</i>	8	11,8
Não se aplica	2	2,9
Reformado	30	44,1
Total	68	100,0

As profissões dos cuidadores que trabalham são muito diversificadas, não se tendo encontrado características comuns que permitissem agrupá-las. Destacaram-se as profissões “*empregada doméstica*” e “*professor*” como as profissões mais frequentes (10,8% e 9,5% respectivamente).

Os cuidadores vivem em Portugal há uma média de 51,26±17,35 anos (Tabela 23).

Tabela 23. Permanência em Portugal e Lisboa

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>Mo</i>	<i>DP</i>	Mín	Máx	Percentil		
							25	50	75
Há quantos anos habita em Portugal	73	51,26	31	17,351	1	90	35,8	53	65
Há quantos anos habita em Lisboa	73	38,61	50	19,942	0	85	27,5	35	50

Quase metade são oriundos de Lisboa (47,3%), onde habitam há uma média de 38,6 anos com um grau de dispersão de 19,94 anos em torno da média. A zona de nascimento dos restantes cuidadores distribui-se pelo Norte, Centro e Sul do país e 13,5% nasceram nas ex-colónias (Tabela 24).

Tabela 24. Zona de nascimento

	N	%
Norte	11	14,9
Centro	8	10,8
Sul	10	13,5
Ex-colónias	10	13,5
Lisboa	35	47,3
Total	74	100,0

Em relação à coabitação com o doente, encontraram-se 89,2% cuidadores que vivem com o familiar doente, sendo que a média de anos de coabitação é $30,61 \pm 12,70$ correspondente a um intervalo de variação entre 1 e 60 anos (Tabela 25). A maioria (Tabela 26) coabita com o doente há mais de 20 anos (75,7%).

Tabela 25. Anos de coabitação

N	66
Média	30,61
Mediana	31
Desvio-padrão	12,70
Mínimo	1
Máximo	60
Percentil 25	24
75	39

Tabela 26. Intervalos de coabitação (anos)

	N	%
<1	8	10,8
1-5	4	5,4
6-10	1	1,4
11-15	3	4,1
16-20	2	2,7
>20	56	75,7
Total	74	100,0

Relativamente ao número de horas de coabitação nos dois meses anteriores ao preenchimento do questionário, o valor máximo obtido (24 horas) indica que alguns cuidadores não entenderam a questão em que se pedia que se contasse apenas o *tempo acordado*. Houve ainda 12 (16,2%) que não responderam à questão, referindo não entender a pergunta.

A média de horas diárias que os cuidadores que entenderam a questão (58) passam *face-a-face* com o doente é $6,73 \pm 5,68$ horas (Tabela 27), variando entre 1 e

12 horas. Salienta-se que 25% deles passam, no mínimo, 8 horas diárias com o doente.

Tabela 27. Coabitação com o doente (horas)

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	Mín	Máx	Percentil		
						25	50	75
Horas diárias de coabitação nos últimos 2 meses	58	6,73	5,68	1	12	2,8	6	8,3

N=58

Como se verifica na Tabela 28, a maioria dos cuidadores (87,8%) não é membro de qualquer Associação de Famílias e refere receber dos técnicos de saúde mental toda a informação de que necessita (64,9%).

Tabela 28. Informação pelos profissionais e vínculo a Associação de Famílias

		<i>N</i>	%
Recebe informação dos técnicos	sim	48	64,9
Vínculo a Associação de Famílias	sim	9	12,2

N=74

A análise da Tabela 29 permite verificar que a maioria dos cuidadores refere nunca ter participado anteriormente em sessões de informação sobre a doença mental (51,4%) e gostaria de ter a possibilidade de nelas participar (83,8%).

Tabela 29. Participação anterior e interesse em sessões de informação

		<i>N</i>	%
Participação anterior em sessões de informação	sim	36	48,6
Interesse em participar em sessões de informação	sim	62	83,8

N=74

O enfermeiro como orientador das sessões de informação é a primeira escolha dos cuidadores (70,3%), seguido do psiquiatra (66,2%), do assistente social e psicólogo (ambos com 31,1%) do psicopedagogo (23%) e do terapeuta ocupacional (12,2%).

Para dez dos cuidadores (13,5%) é também importante considerar o familiar como orientador deste tipo de sessões (Tabela 30).

Tabela 30. Orientador das sessões de informação

	psiquiatra	enfermeiro	assistente social	terapeuta ocupacional	psicólogo	psicopedagogo	familiar
<i>N</i>	49	52	23	9	23	17	10
%	66,2%	70,3%	31,1	12,2	31,1	23,0	13,5

N=74

Em relação ao tipo de orientador, 43,2% dos cuidadores (32) justificaram a sua escolha (Tabela 31).

As categorias mais frequentes foram “*Conhece melhor o doente e/ou a família*” (12,2%) e “*A doença requer abordagem multidisciplinar*” (12,2%).

Atendendo à frequência das respostas, não são de menosprezar as categorias “*Conhece melhor a doença*” (8,1%) e “*Explicam melhor*” (6,8%).

Tabela 31. Categorização da questão sobre o orientador das sessões

Categorias	<i>N</i>	%
Conhece melhor a doença	6	8,1
Conhece melhor o doente e/ou a família	9	12,2
Depende do objectivo da sessão	1	1,4
A doença requer abordagem multidisciplinar	9	12,2
Explicam melhor	5	6,8
O papel do psiquiatra devia ser mais dinâmico e participativo	1	1,4
Quer mesmo ajudar os familiares	1	1,4

N=32

Relativamente ao local que preferem para as sessões de informação, alguns dos cuidadores escolheram mais do que uma opção de resposta. Como se pode ver na Tabela 32, a maioria prefere que as sessões de informação ocorram no hospital (56,8%).

Tabela 32. Local para as sessões de informação

	<i>N</i>	%
Hospital	42	56,8
Domicílio	15	20,3
Paróquia	4	5,4
Junta de Freguesia	3	4,1
Outro	24	32,4

N=74

Vinte e quatro (32,4%) cuidadores sugeriram ainda outros locais para as sessões de informação. As 88 respostas obtidas foram sujeitas a análise de conteúdo e identificadas seis categorias (Tabela 33).

Considerou-se que a categoria “*Local da consulta*” corresponde à alternativa de resposta “*Hospital*” do questionário, pelo que se ignora⁵². Das restantes sugestões, destaca-se a opção pelo *Centro de Saúde* (70,8%).

Tabela 33. Categorização das respostas ao local das sessões

Categorias	N	%
Centro de saúde	17	70,8
Associações sem fins lucrativos	2	8,3
Local da consulta	3	12,5
Locais de lazer	1	4,2
Lar de idosos	1	4,2
Total	24	100,0

Cinquenta e sete cuidadores (77%) verbalizaram a sua preferência em relação ao horário das sessões de informação (Tabela 34), sendo que a maior parte prefere que elas ocorram em horário pós-laboral (49,3%).

Tabela 34. Horário das sessões de informação

	N	%
Manhã	8	14,0
Tarde	16	28,1
Pós-laboral	23	49,3
Hora de almoço	1	1,8
Indiferente	9	15,8
Total	57	100,0

N=57

As características do cuidador-padrão da amostra estão sumarizadas na Tabela 35.

Como se pode verificar, os cuidadores são sobretudo mães (62,2%), têm uma média de 56,8±13,99 anos, são casadas ou vivem em união de facto (51,4%), possuem o ensino superior (34,2%), estão reformados (44,1%), coabitam com o doente há mais de 20 anos (75,7%) e contactaram em média 6,73±5,68 horas com ele nos 2 meses anteriores.

⁵² O DPSM-HSFX está organizado em equipas comunitárias, funcionando algumas nos Centros de Saúde da respectiva área geodemográfica. É provável que ao referirem-se a “local da consulta” nem todos os cuidadores se referissem ao DPSM-HSFX, mas também ao Centro de Saúde. Com esta não era uma opção de resposta do ENQ, considerou-se que “local de consulta” se refere ao DPSM-HSFX (hospital).

A maioria nunca participou em sessões de informação sobre a doença mental (51,4%) e no futuro gostaria de participar neste tipo de sessões (83,8%), de preferência no hospital (56,8%) e em horário pós-laboral (49,3%). Apenas 12,2% é membro de alguma Associação de Famílias.

Tabela 35. Resumo das características sócio-demográficas dos cuidadores

		N	%	M	Moda	DP	Min	Máx	Percentil		
									25	50	75
Género	Feminino	58	78,4								
	Masculino	16	21,6								
Idade ^(a)				56,76	53	13,99	29	90	47	56	67
Estado Civil	Casado/união facto	38	51,4								
	Separado/divorciado	14	18,9								
	Viúvo	16	21,6								
	Solteiro	6	8,1								
Parentesco com o doente	Cônjuge	6	8,1								
	Pai	9	12,2								
	Mãe	46	62,2								
	Filho/a	5	6,8								
	Irmão/Irmã	6	8,2								
	Genro	1	1,4								
	Outro	1	1,4								
Grau de escolaridade	1º e 2º ciclo	17	23								
	3º ciclo	6	8,1								
	Secundário	20	27								
	Superior	15	20,3								
	Form. Profissional	16	21,6								
Tipo de emprego ^(b)	Tempo inteiro	28	41,2								
	Part-time	8	11,8								
	Reformado	30	44,1								
	Desempregado	2	2,9								
Contacto diário com o doente nos últimos 2 meses (horas) ^{(c)(d)}				5,5	5	3,5	0	12	2	5,5	8

^(a) Múltiplas modas: 53 e 64

^(b) N=68 (6 não cuidadores)

^(c) Múltiplas modas: 5 e 6

^(d) N=58 (12 não cuidadores; 4 considerados inválidos)

3.2.3. Resultados da aplicação do instrumento principal

Neste ponto apresentam-se as medidas descritivas das 45 necessidades educacionais do ENQ, a análise de conteúdo da questão aberta que permitiu aos cuidadores acrescentarem outros temas não listados no questionário, identificam-se as dez necessidades que obtiveram maiores e menores médias e procede-se à comparação dos resultados do presente estudo com os de Mueser *et al.* (1992), Sung *et al.* (2004) e Wei *et al.* (2010).

• Avaliação das necessidades educacionais dos cuidadores

Todas as necessidades educacionais foram avaliadas em escala tipo *Likert* de 1 (*nada interessado*) a 5 (*muito interessado*).

A moda dos *itens* foi 5 (correspondente ao *bastante interessado* da escala), excepto nos *itens* 1 (*qual a frequência da doença e o que costuma acontecer quando uma pessoa a tem*) e 23 (*abuso de drogas/álcool*) em que a moda foi 4⁵³.

O *item* que apresenta menor média ($M=3,5$) e que apresenta também o maior desvio-padrão ($DP=1,5$) é o *abuso de drogas/álcool*. O *item* que apresenta maior média ($M=4,7$) e menor desvio-padrão ($DP=0,6$) é *obter o que necessita dos serviços de saúde mental*. Assim, pode-se deduzir que, tendencialmente, a maioria dos cuidadores estão *bastante* ou *muito interessados* em todos os *itens* do questionário.

As dez necessidades educacionais que obtiveram as maiores médias (Tabela 36) foram *obter o que necessita dos serviços de saúde mental* ($M=4,70$), *melhorar competências para uma vida independente*, *investigação recente sobre a doença mental*, *melhorar a comunicação com os familiares*, *lidar com o estigma*, *o que acontece quando os pais morrem*, *estratégias para a resolução de problemas*, *lidar com a depressão e os pensamentos de suicídio* e *modos de lidar eficazmente com o stress* ($M=4,36$)⁵⁴.

A maioria dos cuidadores (entre 77% e 55,4%) está *muito interessada* nestes dez *itens*. Nestes *itens* a moda é 5, com um intervalo de desvio-padrão entre 0,61 (*obter o que necessita dos serviços de saúde mental*) e 0,99 (*sinais e sintomas*).

⁵³ Tabela completa em Anexo 7.

⁵⁴ Indicam-se apenas a maior e menor média dos *itens* de maior interesse.

Tabela 36. Grau de interesse e medidas descritivas dos 10 itens com maiores médias

Nº	Item		1 nada interessado	2 pouco interessado	3 algo interessado	4 bastante interessado	5 muito interessado	Total
35.	Obter o que necessita dos serviços de saúde mental	<i>N</i>		1	3	13	57	74
		%		1,4	4,1	17,6	77,0	100,0
		<i>M</i>						4,70
		<i>DP</i>						0,61
20.	Melhorar competências vida para uma vida independente	<i>N</i>	1	1	6	10	56	74
		%	1,4	1,4	8,1	13,5	75,7	100,0
		<i>M</i>						4,61
		<i>DP</i>						0,81
41.	Investigação recente sobre a doença mental	<i>N</i>		2	7	11	54	74
		%		2,7	9,5	14,9	73,0	100,0
		<i>M</i>						4,58
		<i>DP</i>						0,78
12.	Melhorar comunicação entre familiares e doentes	<i>N</i>		1	8	14	51	74
		%		1,4	10,8	18,9	68,9	100,0
		<i>M</i>						4,55
		<i>DP</i>						0,74
45.	Lidar com o estigma da doença mental	<i>N</i>		3	3	20	48	74
		%		4,1	4,1	27,0	64,9	100,0
		<i>M</i>						4,53
		<i>DP</i>						0,76
42.	O que acontece quando os pais morrem	<i>N</i>	3	1	3	15	52	74
		%	4,1	1,4	4,1	20,3	70,3	100,0
		<i>M</i>						4,51
		<i>DP</i>						0,95
13.	Estratégias para a resolução de problemas	<i>N</i>		1	6	23	44	74
		%		1,4	8,1	31,1	59,5	100,0
		<i>M</i>						4,49
		<i>DP</i>						0,71
22.	Lidar com a depressão e os pensamentos de suicídio	<i>N</i>		2	5	26	41	74
		%		2,7	6,8	35,1	55,4	100,0
		<i>M</i>						4,43
		<i>DP</i>						0,74
3.	Sinais e sintomas da doença	<i>N</i>	2	3	6	18	45	74
		%	2,7	4,1	8,1	24,3	60,8	100,0
		<i>M</i>						4,36
		<i>DP</i>						0,99
11.	Modos de lidar mais eficazmente com o stress	<i>N</i>		4	7	21	42	74
		%		5,4	9,5	28,4	56,8	100,0
		<i>M</i>						4,36
		<i>DP</i>						0,87

N=74

As dez necessidades educacionais que obtiveram menores médias podem ser consultadas na Tabela 37. Os cuidadores mostraram menos interesse em obter informação sobre *alucinações persistentes* ($M=3,89$), *internamento compulsivo no hospital*, *planejar/lidar com as férias*, *tratamento durante o dia*, *delírios persistentes*, *alternativas residenciais*, *problemas de sono*, *hospitalização psiquiátrica*, *incapacidade para sentir prazer e abuso de drogas/álcool* ($M=3,46$)⁵⁵.

⁵⁵ Indicam-se apenas a maior e menor média dos dez itens de menor interesse.

Grande parte dos cuidadores está, no entanto, *muito interessada* nestes temas (44,6% a 29,7%). Na maioria destes *itens* a moda é 5, com um intervalo de desvio-padrão entre 1,12 (*tratamento durante o dia e alternativas residenciais*) e 1,46 (*abuso de drogas/álcool*).

Tabela 37. Grau de interesse e medidas descritivas dos 10 itens com menores médias

Nº	Item		1 nada interessado	2 pouco interessado	3 algo interessado	4 bastante interessado	5 muito interessado	Total
23.	Abuso de drogas/álcool	N	14	5	10	23	22	74
		%	18,9	6,8	13,5	31,1	29,7	100,0
		M						3,46
		DP						1,46
30.	Incapacidade para sentir prazer	N	10	8	12	16	28	74
		%	13,5	10,8	16,2	21,6	37,8	100,0
		M						3,59
		DP						1,43
39.	Hospitalização psiquiátrica	N	7	6	16	18	27	74
		%	9,5	8,1	21,6	24,3	36,5	100,0
		M						3,70
		DP						1,30
28.	Problemas de sono	N	9	5	10	19	31	74
		%	12,2	6,8	13,5	25,7	41,9	100,0
		M						3,78
		DP						1,38
19.	Alternativas residenciais	N	3	6	19	21	25	74
		%	4,1	8,1	25,7	28,4	33,8	100,0
		M						3,80
		DP						1,12
17.	Tratamento durante o dia	N	3	6	18	22	25	74
		%	4,1	8,1	24,3	29,7	33,8	100,0
		M						3,81
		DP						1,12
27.	Delírios persistentes	N	5	10	8	22	29	74
		%	6,8	13,5	10,8	29,7	39,2	100,0
		M						3,81
		DP						1,28
44.	Planear/lidar com as férias	N	6	5	14	18	31	74
		%	8,1	6,8	18,9	24,3	41,9	100,0
		M						3,85
		DP						1,27
34.	Internamento compulsivo no hospital	N	6	6	12	17	33	74
		%	8,1	8,1	16,2	23,0	44,6	100,0
		M						3,88
		DP						1,29
26.	Alucinações persistentes	N	4	9	8	23	30	74
		%	5,4	12,2	10,8	31,1	40,5	100,0
		M						3,89
		DP						1,22

N=74

Apesar de ter obtido a menor média ($M=3,46$) da totalidade de *ítems*, o tema “*Abuso de drogas/álcool*” teve uma moda de 4 ($DP=1,5$), com um mínimo de 1 e máximo de 5 na escala, o que mostra que para a maioria dos cuidadores este é um tema de *bastante interesse*.

Em relação aos domínios do ENQ, as médias obtidas variaram entre 3,99 (*lidar com os sintomas do doente*) e 4,35 (*aumentar o funcionamento social do doente*) com uma moda constante de 5, mínimo de 2 e máximo de 5 (Tabela 38). O maior desvio-padrão é 0,95 (*lidar com os sintomas do doente*), sendo o menor desvio-padrão de 0,66 (*factos básicos sobre a doença mental*).

Tabela 38. Medidas descritivas dos domínios

		Factos básicos sobre a doença mental	Lidar com os sintomas do doente	Aumentar o funcionamento social do doente	Recursos comunitários	Lidar com o stress e os problemas familiares	Outros
<i>M</i>		4,13	3,99	4,35	4,14	4,06	4,32
<i>Mo</i>		5	5	5	5	5	5
<i>DP</i>		0,66	0,95	0,69	0,70	0,78	0,71
Mín		2	2	2	2	2	2
Máx		5	5	5	5	5	5
Percentil	25	3,77	3,16	3,83	3,67	3,46	4,00
	50	4,08	4,27	4,50	4,08	4,33	4,50
	75	4,69	4,86	5,00	4,83	4,67	5,00

N=74

Como se pode verificar em Anexo 7, no domínio *factos básicos sobre a doença mental*, o *item investigação recente sobre a doença mental* obteve a maior média ($4,58\pm0,78$) e o *item hospitalização psiquiátrica* obteve a menor média ($3,70\pm1,30$).

No domínio *lidar com os sintomas do doente*, o *item* que obteve a maior média foi *lidar com os pensamentos de depressão e suicídio* ($4,43\pm0,74$) e o *item* que obteve menor média foi *incapacidade para sentir prazer* ($3,59\pm1,43$).

Em relação ao domínio *aumentar o funcionamento social do doente*, o *item* que obteve a maior média foi *melhoria de competências para uma vida independente* ($4,61\pm0,81$) e o que obteve menor média foi *promover actividades de lazer e entretenimento* ($4,18\pm1,05$).

O *item* que obteve maior média no domínio *recursos comunitários* foi *obter o que necessita dos serviços de saúde mental* ($4,70\pm0,61$) e o que obteve menor média foi *alternativas residenciais* ($3,80\pm1,12$).

Relativamente ao domínio *lidar com o stress e os problemas familiares*, os *itens* que obtiveram respectivamente maior média e menor média foram *estratégias para resolução de problemas* ($4,49 \pm 0,71$) e *abuso drogas* ($3,46 \pm 1,46$).

No domínio *outros* o *item* que obteve maior média foi *lidar com o estigma* ($4,53 \pm 0,76$) e o *item* que obteve menor média foi *lidar com o aumento de peso* ($3,91 \pm 1,09$).

3.2.4. Comparação dos estudos com o ENQ

Procedeu-se à comparação das médias da versão portuguesa com as dos vários estudos que utilizaram o ENQ. Verificou-se que em nenhum dos estudos a média de cada *item* foi inferior a 3, correspondente ao *algo interessado* da escala de medida ou atingiu o valor máximo (*5-muito interessado*) da escala⁵⁶.

O *item* com maior média no “top 10+” de cada país foi *obter o que necessita dos serviços de saúde mental* (Portugal), *efeitos secundários da medicação* (EUA) e *modos de lidar mais eficazmente com o stress* (Taiwan: Sung *et al.* (2004) e Wei *et al.* (2010)).

Da comparação dos dez *itens* com maiores médias nos vários estudos resulta que o *item* 11 (*modos de lidar mais eficazmente com stress*) é comum aos quatro países (Tabela 39), sendo o *item* que obteve maior média nos estudos asiáticos.

Os *itens* 20 (*melhoria de competências para uma vida independente*), 12 (*melhorar a comunicação com o doente*), 45 (*lidar com o estigma da doença mental*) e 3 (*sinais e sintomas da doença*) não pertencem ao grupo dos dez *itens* com maiores médias nos restantes países, sendo exclusivos do presente estudo.

O *item* 35 que obteve a maior média (*obter o que necessita dos serviços de saúde mental*), obteve a segunda maior média no estudo de Mueser *et al.* (1992), a quarta maior média no estudo de Wei *et al.* (2010) e não pertence aos dez *itens* com maior média no estudo de Sung *et al.* (2004).

O *item* 11 (*modos de lidar mais eficazmente com o stress*) que obteve a maior média nos estudos de Taiwan, é o *item* de menor média do “top 10+” do presente estudo.

⁵⁶ A tabela com as distribuições das médias de cada estudo pode ser consultada em Anexo 8.

Tabela 39. Dez itens com maiores médias nos quatro países

<i>item</i>	Portugal	<i>item</i>	Mueser <i>et al.</i> (1992)	<i>item</i>	Sung <i>et al.</i> (2004)	<i>item</i>	Wei <i>et al.</i> (2010)
35	4,70	8	4,56	11	4,08	11	4,19
20	4,61	35	4,51	22	4,06	7	4,18
41	4,58	14	4,47	40	4,06	27	4,13
12	4,55	11	4,39	4	3,98	35	4,11
45	4,53	16	4,39	7	3,95	32	4,11
42	4,51	42	4,39	24	3,95	28	4,11
13	4,49	4	4,37	41	3,92	30	4,10
22	4,43	7	4,36	9	3,89	26	4,10
3	4,36	13	4,36	13	3,89	9	4,08
11	4,36	41	4,36	8	3,88	16	4,07

N=10

Quando se analisam os dados referentes aos dez *itens* que obtiveram as menores médias em cada país, verifica-se que os cuidadores dos vários estudos estão *algo a muito interessados* em cada um deles (Tabela 40).

Em relação ao *item* que obteve menor média em cada país, verifica-se que o *item abuso de drogas/álcool* foi comum a Portugal ($M=3,46$) e EUA ($M=3,17$). Em Taiwan (Sung *et al.*) o *item melhoria da aparência pessoal e higiene* e o *item internamento compulsivo no hospital* (Wei *et al.*) são os que obtiveram a menor média (3,03 e 3,33 respectivamente).

Quando se faz a comparação dos dez *itens* com menores médias nos vários estudos, verifica-se que os *itens* 23 (*abuso de drogas/álcool*), 39 (*hospitalização psiquiátrica*), 44 (*planear/lidar com as férias*) e 34 (*internamento compulsivo no hospital*) são partilhados pelos vários estudos.

Tabela 40. Dez itens com menores médias nos quatro estudos

<i>item</i>	Portugal	<i>item</i>	Mueser <i>et al.</i>	<i>item</i>	Sung <i>et al.</i>	<i>item</i>	Wei <i>et al.</i>
23	3,46	23	3,17	21	3,03	34	3,33
30	3,59	43	3,62	17	3,03	39	3,52
39	3,70	39	3,63	39	3,04	23	3,55
28	3,78	24	3,67	45	3,21	42	3,61
19	3,80	44	3,68	43	3,28	21	3,66
27	3,81	28	3,68	36	3,34	17	3,67
17	3,81	34	3,70	23	3,34	44	3,70
44	3,85	40	3,73	34	3,36	2	3,72
34	3,88	26	3,80	18	3,37	38	3,76
26	3,89	25	3,81	44	3,38	45	3,77

N=10

Apesar da impossibilidade de generalizar resultados (amostra não aleatória), explorou-se a possibilidade das necessidades educacionais dos cuidadores

portugueses estudados serem semelhantes a pelo menos um dos restantes países. Embora as amostras sejam independentes, atendendo ao não cumprimento do pressuposto da normalidade das distribuições, procedeu-se à comparação das médias obtidas nos diversos estudos para a totalidade de *itens* recorrendo ao teste não-paramétrico Kruskal-Wallis para k populações independentes.

Concluiu-se que existem evidências estatísticas para se afirmar que, pelo menos um dos estudos, tem média da totalidade dos *itens* significativamente diferente dos restantes (Kruskal-Wallis $H_{(3)}=63,531$; $p<0,001$)⁵⁷. De facto, as médias das classificações dos *itens* variam entre $3,64\pm0,273$ no estudo de Sung e $4,13\pm0,280$ no presente estudo (Tabela 41).

Tabela 41. Medidas descritivas dos 4 estudos

	<i>M</i>	<i>DP</i>	Mín	Máx
Portugal	4,13	0,280	3,46	4,70
USA	4,07	0,296	3,17	4,56
Sung <i>et al.</i> (2004)	3,64	0,273	3,03	4,08
Wei <i>et al.</i> (2010)	3,89	0,186	3,33	4,18

Para identificar diferenças entre as médias dos estudos realizou-se o teste de comparação múltipla de Scheffé⁵⁸ (Tabela 42), tendo-se verificado que o estudo de Sung apresenta média ($M=3,64$; $DP=0,273$) significativamente inferior aos restantes estudos.

O estudo de Wei também se diferencia significativamente dos restantes estudos, sendo o que apresenta a segunda menor média ($M=3,89$; $DP=0,186$).

As médias dos estudos de Portugal ($M=4,13$; $DP=0,280$) e EUA ($M=4,07$; $DP=0,296$) não se diferenciam significativamente entre si, ou seja, as necessidades educacionais dos cuidadores são tendencialmente semelhantes em ambos os países e significativamente superiores às dos restantes estudos.

⁵⁷ Quando $p\leq0,05$ existem evidências estatísticas para afirmar que, pelo menos um dos estudos tem média diferente dos restantes (Pestana & Gageiro, 2003; Laureano, 2011).

⁵⁸ O teste de Scheffé permite identificar quais os pares de grupos populacionais que em termos médios se diferenciam entre si. Trata-se de um teste robusto, válido mesmo em situações em que estejam violados os pressupostos para a sua aplicação, i.e., a normalidade das distribuições e homogeneidade de variâncias (Laureano, 2011).

Tabela 42. Resultados do Teste Sheffé para a diferença das médias entre cada par de estudos

Estudo 1	Estudo 2	Diferenças nas médias (1-2)	p^*	Intervalo de confiança (95%)	
				Limite inferior	Limite superior
EUA ($M=4,067$)	Sung	0,431	0,000	0,275	0,588
	Portugal	-0,064	0,724	-0,220	0,093
	Wei	0,170	0,028	0,013	0,326
Sung ($M=3,636$)	EUA	-0,431	0,000	-0,588	-0,275
	Portugal	-0,495	0,000	-0,652	-0,339
	Wei	-0,262	0,000	-0,418	-0,105
Portugal ($M=4,131$)	EUA	0,064	0,724	-0,093	0,220
	Sung	0,495	0,000	0,339	0,652
	Wei	0,233	0,001	0,077	0,390
Wei ($M=3,898$)	EUA	-0,170	0,028	-0,326	-0,013
	Sung	0,262	0,000	0,105	0,418
	Portugal	-0,233	0,001	-0,390	-0,077

* Se $p \leq 0,05$ existem diferenças nas médias

Quando se comparam as médias das distribuições dos seis domínios nos vários estudos (Tabela 43), verifica-se que existem igualmente evidências estatísticas para se afirmar que, em pelo menos um dos estudos, a distribuição dos domínios é significativamente diferente dos restantes (apenas no domínio *lidar com o stress e os problemas familiares* não se encontraram diferenças significativas entre os estudos (Kruskal-Wallis $H_{(3)}=1,897$; $p>0,05$)).

De facto, verifica-se que (Tabela 44) as médias das ordenações dos domínios variam entre 3,37 (*outros* no estudo de Sung *et al.*) e 4,35 (*aumentar o funcionamento social do doente* no presente estudo).

Tabela 43. Comparação (Kruskal-Wallis) das distribuições dos itens de cada estudo por domínio

Domínio		
Factos básicos sobre a doença mental (13 <i>itens</i>)	Qui-quadrado	21,223
	p^*	0,000
Lidar com os sintomas do doente (11 <i>itens</i>)	Qui-quadrado	13,346
	p	0,004
Aumentar o funcionamento social do doente (6 <i>itens</i>)	Qui-quadrado	19,482
	p	0,000
Recursos comunitários (6 <i>itens</i>)	Qui-quadrado	15,380
	p	0,002
Lidar com o <i>stress</i> e os problemas familiares (6 <i>itens</i>)	Qui-quadrado	1,897
	p	0,594
Outros (3 <i>itens</i>)	Qui-quadrado	7,410
	p (exacto)	0,030

* Se $p \leq 0,05$ existem diferenças significativas nas médias das distribuições

Tabela 44. Medidas descritivas dos domínios por país⁵⁹

Domínios	Portugal (<i>M±DP</i>)	EUA (<i>M±DP</i>)	Sung <i>et al.</i> (2004) (<i>M±DP</i>)	Wei <i>et al.</i> (2010) (<i>M±DP</i>)
Factos básicos sobre a doença mental	4,13±0,23	4,16±0,27	3,65±0,33	3,85±0,24
Lidar com os sintomas do doente	3,99±0,24	3,90±0,17	3,67±0,28	4,02±0,13
Aumentar o funcionamento do doente	4,35±0,18	4,28±0,14	3,64±0,15	3,92±0,12
Recursos comunitários	4,14±0,31	4,10±0,25	3,55±0,16	3,88±0,13
Lidar com o <i>stress</i> e os problemas familiares	4,06±0,37	3,92±0,48	3,77±0,33	3,86±0,23
Outros	4,32±0,35	4,09±0,41	3,37±0,23	3,74±0,12

N=180⁶⁰

Para identificar diferenças entre as médias dos domínios ENQ nos diversos estudos realizou-se novamente o teste de Scheffé. Analisando apenas as diferenças estatisticamente significativas do presente estudo em relação aos restantes, verifica-se que existem diferenças significativas com o estudo de Sung nos domínios *factos básicos sobre a doença mental*, *recursos comunitários*, *lidar com os sintomas do doente* e *outros*⁶¹. No domínio *aumentar o funcionamento social do doente* o presente estudo difere significativamente dos estudos de Sung e Wei.

3.2.5. Análise de conteúdo da questão aberta

Em resposta à questão “Sobre que outros temas, para além dos listados, gostariam de obter informação?”, 33 cuidadores sugeriram pelo menos um tema educacional. Obtiveram-se 65 (60,8%) propostas, tendo sido identificadas 16 categorias de resposta (Tabela 45).

Considerou-se que dez categorias (2,3,4,6,7,9,11,13,16) tinham correspondência no ENQ, pelo que não se reconhecem como necessidades educacionais não contempladas no instrumento de avaliação e, atendendo à sua inespecificidade, optou-se por ignorar a categoria 10, “*Tudo sobre a doença*”.

⁵⁹ A totalidade de cuidadores de pessoas com esquizofrenia envolvidos nos quatro estudos é 636.

⁶⁰ Corresponde ao total de *itens* nos 4 estudos.

⁶¹ Os resultados da aplicação do teste Scheffé aos domínios ENQ nos vários estudos podem ser consultados em Anexo 9, onde se assinalam a negrito as diferenças significativas do estudo português em relação aos restantes.

Tabela 45. Categorização das respostas à questão “Sobre que outros temas, para além dos listados, gostaria de receber informação?”

Categorias	N	%	ENQ
1. Gestão do dinheiro	6	8,1	-
2. Hobbies e tempos livres	3	4,1	15
3. Actividade profissional	4	5,4	18
4. Sexualidade	1	1,4	30
5. Prevenção da doença mental	1	1,4	-
6. Hereditariedade e doença mental	2	2,7	6
7. Problemas de sono	1	1,4	28
8. Efeitos da doença na família	1	1,4	-
9. Tratamentos a nível internacional	1	1,4	33
10. Tudo sobre a doença	2	2,7	Inespecífico
11. O que acontece depois da morte dos pais	1	1,4	42
12. Onde obter informação para famílias	1	1,4	-
13. Lidar/ajudar o doente com delírios ou alucinações	6	8,1	26 e 27
14. Formas de comunicar com médico assistente	1	1,4	-
15. Envelhecimento e doença mental	1	1,4	-
16. Residências apoiadas	1	1,4	19

N=33

Verificou-se que as seis categorias assinaladas a negrito na Tabela 45 não têm correspondência no ENQ e genericamente traduzem necessidades educacionais dos cuidadores que eles gostariam de ver satisfeitas.

Destas categorias a mais frequentemente assinalada foi a “*Gestão do dinheiro*” (8,1%) o que indica que 6 dos 33 cuidadores que responderam à questão aberta estão preocupados com este tema e gostariam de ter mais informação sobre ele. As restantes categorias não contempladas pelo ENQ obtiveram uma percentagem individual de 1,4% (N=1).

3.3. ESTUDO DA RELAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS

Embora no presente estudo não se tenham colocado quaisquer hipóteses, com base na literatura sobre a psicoeducação previam-se encontrar diferenças significativas na relação entre algumas das variáveis em estudo, o que contribuiria para verificar a validade de construto do ENQ.

Estudou-se por isso a relação entre as diferentes variáveis e procedeu-se à comparação de subgrupos de cuidadores.

• Comparação de subgrupos

Esperavam-se encontrar diferenças significativas nas necessidades educacionais dos cuidadores que têm ou tiveram algum tipo de acesso a informação sobre a doença mental e os que não tiveram (variáveis *participação anterior em sessões de informação sobre a doença mental*, *vínculo a Associação de Famílias e recebe a informação que necessita dos técnicos de saúde mental*).

Em relação à participação anterior em sessões de informação sobre a doença mental, verifica-se pela análise da Tabela 46 que as médias dos cuidadores que anteriormente *não participaram* em sessões de informação é ligeiramente superior à dos cuidadores que tiveram acesso a esse tipo de intervenção em todos os domínios, excepto em *lidar com os sintomas do doente* (*sim*: $M=4,11\pm0,84$; *não*: $M=3,88\pm1,04$).

Tabela 46. Medidas descritivas dos domínios ENQ segundo a participação anterior em sessões de informação

Domínios	Participação em sessões de informação	N	M	DP
Factos básicos sobre a doença mental	sim	36	4,07	0,65
	não	38	4,19	0,66
Lidar com os sintomas do doente	sim	36	4,11	0,84
	não	38	3,88	1,04
Aumentar o funcionamento social do doente	sim	36	4,27	0,70
	não	38	4,43	0,67
Recursos comunitários	sim	36	4,11	0,67
	não	38	4,17	0,74
Lidar com o <i>stress</i> e os problemas familiares	sim	36	4,01	0,80
	não	38	4,11	0,78
Outros	sim	36	4,25	0,71
	não	38	4,38	0,72

N=74

Recorreu-se ao teste paramétrico *t* para duas amostras independentes⁶² para verificar se essas diferenças são significativas (Tabela 47), não existindo evidências

⁶² “O teste paramétrico *t* para duas amostras independentes aplica-se quando se tem uma variável quantitativa (dependente) e se pretende comparar a sua média em dois grupos populacionais independentes definidos por uma variável qualitativa (independente).” (Laureano, 2011, p.28).

Sendo os domínios ENQ variáveis quantitativas e a *participação anterior em sessões de informação* uma variável qualitativa (nominal) que define dois grupos independentes (*sim/não*), aplica-se o teste *t* para explorar as diferenças entre as médias, invocando o Teorema do Limite Central que diz que, independentemente da forma da distribuição original das variáveis, as suas médias resultam numa distribuição normal.

estatísticas para afirmar que as médias dos domínios ENQ dos subgrupos de cuidadores são significativamente diferentes (todos os Testes *t* apresentaram probabilidade de significância associada ao seu valor superior a 0,05).

Tabela 47. Comparação (Teste *t*) das médias por domínio dos cuidadores que *participaram/não participaram* em sessões de informação

Domínios	Teste <i>t</i>						
	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>M</i> das diferenças	<i>DP</i> das diferenças	IC da diferença (95%)	
Factos básicos sobre a doença mental	-,077	72	0,44	-0,12	0,15	-0,42	0,19
Lidar com os sintomas do doente	1,06	72	0,29	0,23	0,22	-0,21	0,67
Aumentar o funcionamento social do doente	-0,98	72	0,33	-0,16	0,16	-0,47	0,16
Recursos comunitários	-0,39	72	0,70	-0,06	0,16	-0,39	0,26
Lidar com o <i>stress</i> e os problemas familiares	-0,52	72	0,60	-0,10	0,18	-0,46	0,27
Outros	-0,77	72	0,45	-0,13	0,17	-0,46	0,20

*Como $p > 0,05$ assume-se a igualdade de variâncias; ** se $p > 0,05$ não existem diferenças significativas entre as médias

A mesma metodologia foi utilizada para avaliar as diferenças entre os subgrupos *com/sem vínculo a Associação de Famílias e recebe/não recebe a informação que necessita dos técnicos de saúde mental*, tendo-se verificado que não existem diferenças significativas entre os pares de grupos.

Esta ausência de relação indica que o interesse nos *itens* educacionais ENQ dos cuidadores que anteriormente *participaram/não participaram* em sessões de informação sobre a doença mental, que *são/não* são membros de Associações de Famílias ou que *consideram/não consideram* receber dos técnicos a informação de que necessitam é equivalente e não difere significativamente.

• Relação das características dos cuidadores com os domínios ENQ

A análise da relação dos domínios ENQ com as características sócio-demográficas dos cuidadores e as características clínicas/funcionais dos doentes, não revelou evidências estatísticas para afirmar que a maioria das variáveis contínuas se relacionam com os domínios ENQ ($p > 0,05$), apresentando-se na Tabela 48 apenas as correlações significativas.

Tabela 48. Matriz de correlações significativas (*r* de Pearson) das características dos cuidadores com os domínios ENQ

Variáveis	Recursos Comunitários		Outros
Anos de coabitação	<i>r</i>	-0,284	
	<i>p</i>	0,014	
	<i>N</i>	74	
Anos de escolaridade	<i>r</i>	-0,271	-0,264
	<i>p</i>	0,020	0,024
	<i>N</i>	73	73
Horas de coabitação	<i>r</i>	0,316	0,277
	<i>p</i>	0,012	0,030
	<i>N</i>	62	62

* Nível de significância de 0,05

Verifica-se que quantos mais *anos de coabitação*, menor o interesse dos cuidadores em aprender sobre os *itens* dos domínios *recursos comunitários* ($r=-0,284$; $p=0,014$) e que quantos mais *anos de escolaridade*, menor o interesse em aprender sobre *recursos comunitários* ($r=-0,271$; $p=0,020$) e *outros* ($r=-0,264$; $p=0,024$)

Verifica-se ainda que ao aumento de *horas de coabitação nos últimos dois meses* corresponde um maior interesse em aprender sobre os *itens* dos domínios *recursos comunitários* ($r=0,316$; $p=0,012$) e *outros* ($r=0,277$; $p=0,030$).

Para o estudo da associação entre as variáveis nominais do questionário e os domínios ENQ aplicou-se a medida de associação Eta^{63} , tendo-se constatado que o *género* condiciona de forma moderada o interesse nos itens educacionais dos domínios *lidar com os sintomas do doente* ($Eta=0,368$; $Eta^2=0,135$) e *lidar com o stress e os problemas do doente* ($Eta=0,341$; $Eta^2=0,116$), explicando respectivamente 14% e 12% da variação nestes domínios.

Para perceber as diferenças significativas entre os subgrupos de cuidadores definidos pelo *género*, aplicou-se o teste não-paramétrico Mann-Whitney U (Tabela 49) que confirma a existência de diferenças significativas entre os dois géneros nos domínios *lidar com os sintomas do doente* (Mann-Whitney $U=258$; $z=-2,369$; $p=0,018$) e *lidar com o stress e os problemas familiares* (Mann-Whitney $U=259$; $z=-2,710$; $p=0,007$).

⁶³ Seguindo-se as directrizes de Pestana e Gageiro (2003), o Eta utiliza-se quando se pretende avaliar a associação entre uma variável quantitativa (domínios ENQ) e uma variável qualitativa nominal (*género*) ou ordinal. O Eta^2 traduz a proporção (%) na variável dependente (domínios ENQ) que é explicada pela variável independente (*género*).

Como se pode confirmar pela análise da Tabela 50, nestes domínios as médias dos cuidadores do género masculino e feminino são diferentes, ou seja, as mulheres estão tendencialmente mais interessadas do que os homens em aprender a *lidar com os sintomas do doente* e com o *stress* e os problemas familiares.

Tabela 49. Correlação do género com os domínios ENQ

	Factos básicos sobre a doença mental	Lidar com os sintomas do doente	Aumentar o funcionamento social do doente	Recursos comunitários	Lidar com o stress e os problemas familiares	Outros
Mann-Whitney U ^(a)	358	285	329	334	259	361
Z	-1,395	-2,369	-1,808	-1,720	-2,710	-1,385
p*	0,166	0,017	0,071	0,086	0,006	0,169

* Nível de significância de 0,05; N=74

Tabela 50. Medidas descritivas segundo o género

Género		Factos básicos sobre a doença mental	Lidar com os sintomas do doente	Aumentar o funcionamento social do doente	Recursos comunitários	Lidar com o stress e os problemas familiares	Outros
Feminino	M	4,21	4,18	4,44	4,23	4,20	4,40
	DP	0,61	0,77	0,61	0,63	0,70	0,63
Masculino	M	3,87	3,34	4,03	3,81	3,55	4,02
	DP	0,76	1,24	0,85	0,85	0,89	0,92

N=58 feminino; N=16 masculino

• Relação obter o que necessita dos serviços com as características sócio-demográficas

Procedeu-se também à análise da relação do *item* que obteve a maior média (*obter o que necessita dos serviços de saúde mental*) com as variáveis respeitantes às características sócio-demográficas dos cuidadores e às características clínicas/funcionais dos doentes. Verificou-se que não existem evidências estatísticas significativas para afirmar que a maioria destas variáveis se relaciona ($p>0,05$).

• Relação entre orientador e justificação para a escolha de orientador

Estudou-se ainda a relação entre a variável orientador para as sessões de informação e as razões para a escolha⁶⁴. Trinta e dois cuidadores justificaram a sua escolha de orientador para as sessões. Dessa justificação resultaram 85 registos que foram sujeitos a análise de conteúdo.

⁶⁴ A tabela resultante desta relação pode ser consultada em Anexo 10.

A maioria dos cuidadores que justificaram a sua escolha prefere o enfermeiro (30,6%; N=26) ou o psiquiatra (23,5%; N=20). Decorrente da análise de conteúdo, os cuidadores optam pelo enfermeiro sobretudo porque *a doença requer uma abordagem multidisciplinar* (N=9), *porque conhece melhor o doente e/ou a família* (N=8) e *explicam melhor* (N=5).

No que se refere ao psiquiatra as principais razões da escolha deste profissional são *porque conhece melhor o doente e/ou a família* (N=6), *conhece melhor a doença* e *a doença requer uma abordagem multidisciplinar* (N=5 em cada uma destas categorias).

Quando se faz a análise por categorias a maior parte das respostas recaem na *doença requer uma abordagem multidisciplinar* (50,6%; N=43), notando-se uma distribuição pelos vários profissionais (enfermeiros (N=9), assistentes sociais (N=8), psicopedagogos (N=8), psicólogo (N=7), psiquiatra (N=5), terapeuta ocupacional (N=4)) e pelo familiar (N=2).

3.4. ESTUDO DAS CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS DO ENQ

Em relação ao estudo das propriedades psicométricas, relembra-se que o objectivo do presente trabalho pretende apenas contribuir para a validação do ENQ.

Faz-se notar também que parte da verificação da fiabilidade e validade já foi anteriormente realizada, nomeadamente através:

- do rigor da metodologia utilizada na fase de tradução e que contribuiu para verificar a validade de conteúdo do ENQ (ver secções Metodologia e Resultados da fase de tradução e adaptação do ENQ)
- da comparação de subgrupos da amostra para verificação da validade de construto (ver secção Estudo da Relação entre Variáveis)

- da comparação das necessidades educacionais nos quatro estudos em que se utilizou o ENQ e que contribuiu para verificar a validade de critério⁶⁵ (ver secção Resultados da aplicação do instrumento principal).

Como referido no capítulo da Metodologia, a fiabilidade foi avaliada através da análise de consistência interna (α de *Cronbach*).

O valor de alfa de *Cronbach* para a escala global foi 0.96 o que traduz uma *muito boa* fiabilidade. Os valores de alfa da escala global, se cada um dos 45 *itens* fosse eliminado, variaram entre 0,961 e 0,962⁶⁶, o que significa que a eliminação de qualquer um dos *itens* não melhoraria a consistência interna da escala global.

Pela análise da Tabela 51, verificamos existir também *boa* consistência interna dos domínios. Atendendo a que os valores de alfa de *Cronbach* dos domínios são superiores a 0,82, os dados referem-se a uma mesma dimensão, ou seja, avaliam o que se pretende avaliar em cada domínio.

Tabela 51. Medidas descritivas e α de Cronbach dos domínios do ENQ

	<i>M</i>	<i>Mo</i>	<i>DP</i>	Mín	Máx	Percentil			α
						25	50	75	
Factos básicos sobre a doença mental	4,13	5	0,66	2	5	3,77	4,08	4,69	0,82
Lidar com os sintomas do doente	3,99	5	0,95	2	5	3,16	4,27	4,86	0,88
Aumentar o funcionamento social do doente	4,35	5	0,69	2	5	3,83	4,50	5,00	0,84
Recursos comunitários	4,14	5	0,70	2	5	3,67	4,08	4,83	0,84
Lidar com o <i>stress</i> e os problemas familiares	4,06	5	0,78	2	5	3,46	4,33	4,67	0,83
Outros	4,32	5	0,71	2	5	4,00	4,50	5,00	0,88

N=45

Apesar do valor de alfa da escala global ser 0,96 (risco de redundância de *itens*), os valores dos domínios estão entre 0,82 e 0,88 o que nos permite afirmar que não há redundância de *itens* e que a versão portuguesa do ENQ possui boa consistência interna⁶⁷.

⁶⁵ Segundo Coutinho (2011), não faz sentido justificar a validade de um instrumento com base nos resultados de outra medida que não é da nossa responsabilidade, não havendo quaisquer garantias de associação entre a nova prova e a prova de critério.

Tratando-se aqui do mesmo instrumento (embora aplicado a diferentes meios socioculturais) e não de diferentes instrumentos, procede-se à comparação dos resultados dos diferentes estudos, salvaguardando-se que “o cálculo da validade por referência a um critério externo pode servir como referencial para a validade do instrumento, mas não deve ser nunca a *única justificação* para a sua validade” (Coutinho, 2011, p.125).

⁶⁶ A tabela com os alfas de cada domínio e da escala global com a eliminação de cada *item* pode ser consultada em Anexo 7.

⁶⁷ Apesar da amostra ser insuficiente para análise factorial confirmatória (Hill & Hill, 2000; Bryman & Cramer, 2003), levou-se também a cabo uma análise factorial exploratória (ACP). Entre outros objectivos, a análise factorial permite avaliar se as variáveis medem ou não os mesmos conceitos ao simplificar os dados através da redução do número de variáveis necessárias para os descrever (Pestana & Gageiro, 2003).

IV - DISCUSSÃO

O presente estudo pode ser considerado um trabalho pioneiro na área da avaliação de necessidades educacionais em Portugal e os seus resultados devem por isso ser interpretados em consonância.

Foi descrita uma amostra bem definida de primeiros cuidadores ($N=74$) de pessoas com esquizofrenia em tratamento no DPSM-HSFX, de forma que se pretendia ser precisa e exaustiva. No entanto, foram grandes as limitações, quer em termos operacionais (i.e. pouca disponibilidade de tempo para o desenvolvimento do estudo), quer em termos metodológicos (*ver* secção Limitações).

Como se viu, não existem em Portugal muitos estudos de caracterização de doentes e cuidadores. Elegem-se para comparação com os resultados do presente trabalho, os estudos de Gonçalves Pereira (1986 e 2010), Gonçalves Pereira & Xavier (2008), Magliano *et al.* (2000)⁶⁸, Barroso, Bandeira & Nascimento (2007) e Guedes (2008)⁶⁹.

A amostra é constituída sobretudo por mulheres (77,1%). Quase metade dos cuidadores nasceram em Lisboa (47,3%) e aqui vivem há uma média de $38,6 \pm 19,9$ anos. Também nos estudos de Gonçalves Pereira & Xavier, Magliano *et al.*, Barroso *et al.*, Gonçalves Pereira e Guedes o cuidador era sobretudo do *género* feminino (84%; 84%; 80%; 86,1%; 75% respectivamente) o que indicia que, também em Portugal, poderão ser as mulheres o cuidador por excelência do doente com esquizofrenia.

Opta-se por não apresentar a análise factorial exploratória realizada, porque mesmo reduzindo a seis os nove factores resultantes, os resultados indicavam a necessidade de reagrupar todos os *itens* do questionário original para que ele pudesse ser adequado à nossa população. Pela leitura dos conceitos incluídos em cada domínio do questionário este reagrupamento parecia inapropriado e contraproducente e indiciava a existência de "viéses".

No presente estudo não foram reproduzidas as condições originais de aplicação do ENQ (i.e. amostra alargada a várias patologias; amostra de maior dimensão); "viéses" que poderão explicar as extremas diferenças entre as estruturas factoriais das duas versões. Iremos sugerir por isso que em trabalhos futuros com o ENQ se proceda ao aumento da amostra e diversificação dos cuidadores para confirmação da sua validade factorial.

⁶⁸ Relativamente a este estudo, os dados que surgem no texto referem-se apenas aos dados parciais de Lisboa.

⁶⁹ Adiante designados respectivamente por Gonçalves Pereira (1986), Gonçalves Pereira, Gonçalves Pereira & Xavier, Magliano *et al.*, Barroso *et al.* e Guedes.

Os doentes do presente estudo são cuidados sobretudo por mães/pais que coabitam com o doente há mais de 20 anos (75,7%) e contactaram em média $6,73 \pm 5,68$ horas diárias com ele nos 2 meses anteriores (± 46 horas semanais). Alguns dos cuidadores (25%) passam, no mínimo, oito horas diárias com o doente.

A percentagem de pais/mães que cuidam do doente (74,4%) não difere significativamente dos resultados dos estudos de Xavier *et al.* (74,3%), Gonçalves Pereira (76,9%) e Guedes (72,7%). Apesar de Barroso *et al.* ter encontrado uma menor percentagem de progenitores (59,3%) e Gonçalves Pereira & Xavier uma maior percentagem de progenitores (88%), do conjunto destes resultados verifica-se que na sua maioria o doente com esquizofrenia, viva ou não com os pais, continua a depender deles a vários níveis o que, sobretudo nos casos de maior duração da coabitação (como é o caso na presente amostra) pode aumentar o risco de sobrecarga familiar.

Assumindo que o início do tratamento corresponde ao início da doença (o que nalguns casos poderá não corresponder à realidade), verifica-se que metade dos cuidadores cuida do doente há pelo menos 13 anos e que 25% cuidam dele, no mínimo, há 21 anos. Se, como referido no contexto teórico do presente estudo, os sentimentos de fadiga crónica e de perda de empatia com o doente são frequentes nos cuidadores (sobretudo naqueles que dele cuidaram sozinhos durante muitos anos) e que o *stress* aumenta com o tempo de duração de doença, estes resultados são preocupantes porque indiciam a possibilidade dos cuidadores estarem já pouco motivados, demasiado cansados para colaborar no tratamento do seu familiar doente e/ou centrados apenas nas suas próprias necessidades e preocupações.

O elevado número de anos de coabitação com o doente ($M=30,61 \pm 12,70$) não é um dado exclusivo do presente estudo. De facto, também no estudo de Magliano *et al.* (2000) a média de anos de coabitação foi de $28,3 \pm 10,6$ anos. Se a este dado juntarmos o número de horas diárias ou semanais que os cuidadores contactam com o doente (68% > 32h/semana no estudo de Gonçalves Pereira & Xavier; 88,8% > 32h/semana no estudo de Gonçalves Pereira (1986); 74,3% > 32h/semana no estudo de Gonçalves Pereira ; $M=6,9 \pm 3,7$ horas/dia em Magliano *et al.*; $M=7,1$

horas/dia em Xavier *et al.*; $M=6,7\pm5,7$; $>46h/semana$ no presente estudo) entende-se melhor a sobrecarga a que estes cuidadores estão sujeitos.

A estes factores de sobrecarga pode-se acrescentar ainda a idade dos cuidadores cuja média no presente estudo foi $56,76\pm13,99$ anos, no estudo de Gonçalves Pereira & Xavier foi $60,5\pm10,8$ anos, no estudo de Magliano *et al.* foi $59\pm12,4$ anos e no estudo de Gonçalves Pereira foi $60,1\pm12,13$ anos (o estudo de Barroso *et al.* é o que apresenta menor média de idades dos cuidadores ($M=39,1$ anos)). Se for tomado em consideração o desvio-padrão de cada estudo, verifica-se que as idades dos cuidadores nos diferentes estudos variam em média 29 anos e que os cuidadores mais idosos têm setenta ou mais anos, estando aumentado o risco deles próprios terem problemas de saúde, maior necessidade de cuidados e, consequentemente, menor capacidade para cuidar do seu familiar doente. Ainda assim, no presente estudo verificou-se que são os cuidadores mais idosos que passam mais horas com o doente e que, como era de esperar, cuidam dele há mais tempo. Como afirma Gonçalves Pereira (1996), este dado pode indiciar um grave problema social e de saúde pública, já que ao conjunto de necessidades não satisfeitas dos cuidadores se associa o peso da própria velhice (Lefley, 1987).

No conjunto destes estudos, a percentagem de cuidadores casados varia de 36,6% no estudo de Barroso *et al.* a 78,1% no estudo de Xavier *et al.* Embora a maioria dos cuidadores da amostra seja casado ou viva maritalmente (51,4%), tal como no estudo de Gonçalves Pereira (30,7%), existe uma importante percentagem que cuida sozinho do doente (48,6%), o que pode constituir mais um factor de sobrecarga.

Em relação ao grau académico, os cuidadores frequentaram ou completaram sobretudo o ensino superior (34,2%), dado não consistente com os estudos de Xavier *et al.* e de Guedes, em que os cuidadores possuem sobretudo o 1º/2º ciclo (54,4% e 47,7% respectivamente). No presente estudo, o nível de escolaridade correspondente ao 1º/2º ciclo é o terceiro mais frequente (23%), depois do ensino secundário (23,3%). Embora a média de anos completos de escolaridade seja de $10,68\pm5,06$, verifica-se que 75% dos cuidadores têm apenas seis anos completos de escolaridade.

Embora uma parte considerável dos cuidadores possuam um nível de instrução que, em teoria, lhes permite apreender facilmente a informação que lhes é transmitida, a importante percentagem de cuidadores com escolaridade média/baixa dos diferentes estudos aponta para a importância de adequar as intervenções familiares às características “académicas” dos diversos participantes, como forma de aumentar a sua eficácia e o interesse dos participantes.

Em relação à actividade profissional, verifica-se que as profissões dos cuidadores do presente estudo são muito diversificadas, tendo-se constatado uma maior ocorrência de empregadas domésticas (10,8%) e professores (9,5%). A maior parte dos cuidadores trabalha (53%), resultado consistente com o estudo de Gonçalves Pereira em que foram encontrados 60,2% de cuidadores activos, embora nos estudos que servem de referência a esta discussão se constate que a percentagem de não activos é a mais frequente (69% em Magliano *et al.*; 61,2% em Xavier *et al.*; 70,5% em Guedes).

Apesar de grande parte não trabalhar (47%), os cuidadores preferem que este tipo de sessões decorram sobretudo em horário pós-laboral (49,3%), período em que os recursos humanos nas unidades do DPSM-HSFX são mais reduzidos ou nulos (i.e. equipas comunitárias) e é rara a disponibilidade para desenvolver “intervenções extra”. Se o sistema e/ou os serviços de saúde mental não criarem as condições necessárias (i.e. pagamento de horas extraordinárias, criação de equipas multidisciplinares específicas, motivação dos técnicos de saúde), à implementação de intervenções que ainda não entraram na rotina de cuidados, esta é uma situação que tendencialmente se manterá.

Em relação ao local preferido para a operacionalização deste tipo de sessões, a maioria dos cuidadores prefere o hospital (56,8%), seguido do domicílio (20,3%). Vinte e quatro dos cuidadores sugeriram outros locais para as sessões, de que se destaca o Centro de Saúde (70,8%). Se a tentativa de implementação de programas psicoeducacionais em meio hospitalar se confronta com inúmeros entraves, fazê-lo no domicílio torna-se ainda mais complicado, atendendo à tipologia e recursos das equipas de saúde mental, nomeadamente das equipas comunitárias de saúde mental do DPSM-HSFX.

Habitualmente constituídas por um reduzido número de técnicos, estas equipas são confrontadas com a necessidade de manter um padrão tradicional de cuidados cujo pólo central é o serviço de internamento e a consulta médica. Como afirma a Coordenação Nacional para a Saúde Mental (CNSM, 2008), este padrão tradicional (i.e. cuidados centrados no internamento) está longe do padrão actualmente adoptado pelos modernos serviços de saúde mental, o que contribui para que Portugal, apesar de “pioneiro” em alguns aspectos (i.e. serviços descentralizados, adopção de uma lei nacional para a saúde mental, ligação aos cuidados de saúde primários, desenvolvimento de programas e estruturas de reabilitação psicossocial), por falhas no planeamento e apoio aos serviços de saúde mental, tenha actualmente graves deficiências na acessibilidade, equidade e qualidade de cuidados prestados nestes serviços.

Os cuidadores do presente estudo consideram que a esquizofrenia requer uma abordagem multidisciplinar e que é fundamental que o técnico conheça o doente/família (ambos com 12,2%), principais razões que apresentam para a escolha do(s) orientador(es) das sessões psicoeducacionais. A maioria dos cuidadores prefere que seja o enfermeiro a orientar as sessões de informação (70,3%) e 66,2% prefere o psiquiatra. No actual panorama de cuidados psiquiátricos em Portugal em que os recursos humanos (i.e. médicos e enfermeiros) são escassos e estão distribuídos de forma assimétrica (CNSM, 2008), se não houver alterações profundas na gestão dos cuidados de saúde mental, não é provavelmente viável que estes técnicos consigam dispor de tempo para implementar programas que não fazem parte da rotina dos serviços, de forma a satisfazer as preferências dos cuidadores.

Alguns dos cuidadores ($N=10$) sugerem que o familiar deveria orientar estas sessões de informação. Este facto pode significar que os cuidadores sentem que a partilha da sua experiência poderia ajudar outros cuidadores a lidar melhor com os seus doentes e/ou pensam que esta poderia ser uma forma de terem um papel mais activo no tratamento do seu familiar doente. Trata-se de um dado que aponta também para o frequente não aproveitamento do cuidador na elaboração de uma completa *anamnese*.

Na prática do investigador, não é invulgar encontrarem-se doentes que desconhecem ou verbalizam diagnóstico diferente do proposto pelo psiquiatra

(também no estudo de Gibbons *et al.* (1999) 25% dos doentes a quem foi aplicado o ENQ referiu um diagnóstico diferente), sendo essa diferença habitualmente menos frequente no caso dos seus cuidadores. Independentemente da duração de doença/tratamento, no presente estudo constatou-se, no entanto, que uma importante percentagem de cuidadores (20,3%) refere diagnóstico diferente daquele que consta no processo clínico.

Este facto poderá ser devido não apenas ao peso do estigma, mas também ao real desconhecimento do diagnóstico. De facto, com base na experiência do investigador alguns cuidadores envolvem-se pouco no tratamento do seu familiar e “fogem” ao contacto com os profissionais de saúde mental, verbalizando pouca disponibilidade de tempo ou já estarem “fartos” do doente. Por outro lado, alguns cuidadores mais interessados em colaborar no tratamento referem frequentemente dificuldades no acesso ao psiquiatra assistente que, na opinião do investigador, é o técnico que deverá sempre transmitir o diagnóstico ao doente e família.

Verifica-se que, muito embora possam ter experimentado outros tipos de tratamento, a quase totalidade dos doentes de quem os cuidadores participantes no nosso estudo cuidam, apenas frequenta a consulta de psiquiatria (100%) e toma medicação psiquiátrica (94,6%). Embora se admita que alguns dos cuidadores se tenham esquecido de assinalar a opção de resposta “medicação psiquiátrica”, com base na prática do investigador, o facto da percentagem de doentes que faz terapêutica medicamentosa não corresponder a 100% poderá traduzir a realidade nesta amostra e traduz uma das principais preocupações verbalizadas pelos cuidadores.

No presente estudo, a percentagem de doentes que já participaram em programas de reabilitação (39,2%) ou em intervenções familiares (14,9%) é ainda muito reduzida. Como defendido na literatura, apesar da medicação ser o pilar em que assenta cada tratamento psiquiátrico, o acesso a intervenções dirigidas à heterogeneidade de *déficits* que os doentes com esquizofrenia apresentam, contribui para o aumento do funcionamento social, da reintegração na comunidade e de uma melhor qualidade de vida, bem como ajuda a diminuir a sobrecarga familiar.

Como já referido, em Portugal os recursos atribuídos a este tipo de intervenções continuam a ser escassos e notoriamente insuficientes, apesar das recomendações, nomeadamente da CNSM que no seu Plano Nacional de Saúde

Mental 2007-2016 deixa bem clara a importância da diversificação das intervenções dirigidas ao doente mental (CNSM, 2008). Por outro lado, alguns profissionais continuam a resistir ao encaminhamento para este tipo de intervenções, eventualmente por não terem a formação necessária para as desenvolver, não lhes reconhecerem benefícios suficientes ou desconhecerem o seu potencial terapêutico, nomeadamente nos doentes com esquizofrenia.

Ainda em relação ao tipo de tratamento experimentado, alguns cuidadores acrescentaram o internamento hospitalar. É provável que a percentagem de doentes que tiveram internamentos hospitalares não corresponda à realidade, admitindo-se que, como esta não era uma alternativa de resposta no ENQ, tenha havido cuidadores que não se lembraram e/ou não viram necessidade de os referir por se tratar de uma prática frequente no doente com esquizofrenia (fenómeno da “porta giratória”), sobretudo nos que apenas beneficiam dos cuidados tradicionais.

Terminada a discussão das características dos doentes e respectivos cuidadores que participaram neste estudo, apresenta-se seguidamente a discussão dos resultados do instrumento principal que se iniciará pela fase de tradução e adaptação do ENQ, seguida do estudo piloto.

Em relação à fase de tradução e adaptação do ENQ, pode-se constatar a importância da utilização de grupos de *focus* na adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa. De facto, esta metodologia permite identificar de imediato problemas de compreensão dos instrumentos de avaliação (permitindo a redução dessas dificuldades na fase do estudo piloto) e contribui para verificar a sua validade de construto.

O grupo escolhido apresentou características sócio-demográficas semelhantes aos participantes no estudo piloto (i.e. maior número de mulheres, maior percentagem de cuidadores com ensino superior, mesma relação de parentesco, maior percentagem de casados). Ao actuarem como representantes de populações semelhantes, os participantes adiantaram importantes sugestões e permitiram ao investigador fazer uma avaliação inicial da pertinência, relevância e adequação do ENQ, bem como da qualidade da sua tradução.

Na opinião dos participantes, o ENQ constitui um instrumento de *muito fácil* preenchimento que lhes permitirá veicular as suas necessidades. As conclusões mais significativas do grupo de *focus* deixam claro que:

1. o ENQ é um instrumento aplicável ao nosso meio sociocultural para avaliação das necessidades educacionais dos cuidadores sem necessidade de modificações profundas
2. o ENQ cobre as áreas mais relevantes do construto *avaliação de necessidades educacionais*
3. o ENQ não levanta problemas de maior na compreensão dos *itens* ou na utilização da escala escolhida.

Relativamente ao estudo piloto, inicia-se a sua discussão pelo reforço da opinião do grupo de *focus*, dizendo que a aplicação do ENQ não levantou significativas dificuldades de compreensão e que apenas em raras situações (i.e. diminuição da acuidade visual) foi necessário ajudar ao seu preenchimento. O tempo médio de preenchimento foi similar ao do estudo original (15 minutos). Estes factos mostram que os cuidadores da amostra estão familiarizados com os conceitos em estudo e sabem bem a informação de que necessitam, sem grande necessidade de reflexão.

No presente estudo a média dos *itens* do ENQ variou entre $4,70 \pm 0,61$ (*obter o que necessita dos serviços de saúde mental*) e $3,46 \pm 1,46$ (*abuso de drogas/álcool*), resultados que mostram que os cuidadores estão *algo, muito ou bastante* interessados em todos os temas educacionais.

Este resultado é consistente com os resultados de Mueser *et al.* (1992), em que *obter o que necessita dos serviços de saúde mental* se posicionou em segundo lugar ($M=4,56$) e o *abuso de drogas/álcool* se posicionou também em último ($M=3,17$).

Mueser *et al.* explica o facto de os cuidadores terem maior necessidade de aprender sobre como *obter o que necessita dos serviços de saúde mental*, com base na insatisfação de muitos cuidadores norte-americanos com o tratamento padrão que recebem e com a pobre coordenação dos serviços de tratamento nos EUA.

Pelo que já atrás foi dito, as razões para no presente estudo este *item* ter obtido a maior média, poderão ser semelhantes às apontadas por Mueser *et al.* (1992). Este *item* engloba um conjunto diversificado de necessidades (entre as quais os restantes nove temas de maior interesse para estes cuidadores) e reflecte a opinião negativa que os cuidadores têm sobre as respostas dadas às suas necessidades por estes serviços e pelo sistema de saúde mental em geral.

Se se analisar a lista dos dez *itens* de maior interesse do presente estudo e se assumir que a maior interesse corresponde maior preocupação, parece evidente que na amostra existe um sentimento generalizado de falta de apoio dos serviços. De facto, estes dez *itens* reflectem problemas dos cuidadores a que o sistema de saúde mental português deveria conseguir dar resposta: *obter o que necessita dos serviços de saúde mental, melhorar competências para uma vida independente, investigação recente sobre a doença mental, melhorar a comunicação entre familiares e doentes, lidar com o estigma da doença mental, o que acontece quando os pais morrem, estratégias para a resolução de problemas, lidar com a depressão e os pensamentos de suicídio, sinais e sintomas da doença e modos de lidar mais eficazmente com o stress.*

Parece evidente que o maior interesse nestes *itens* traduz também uma grande preocupação com o futuro do doente e com a sobrecarga familiar. Se em relação a alguns *itens* pode considerar-se que abordam temas mais gerais (investigação recente sobre a doença mental, lidar com a depressão e os pensamentos de suicídio, sinais e sintomas da doença), outros reflectem a preocupação com o futuro (*melhorar competências para uma vida independente, o que acontece quando os pais morrem*), enquanto outros reflectem ainda a vontade de ver diminuída a sobrecarga familiar e o assumir do desconhecimento das melhores formas de lidar com a doença e o doente (*melhorar a comunicação entre familiares e doentes, estratégias para a resolução de problemas, modos de lidar mais eficazmente com o stress*).

Quando se comparam os 10 itens que obtiveram a maior média no presente estudo (“top 10+”) com os estudos de Mueser *et al.*, Sung *et al.* (2004) e Wei *et al.* (2010), verifica-se que o *item modos de lidar mais eficazmente com o stress* é transversal aos quatro estudos (embora este *item* apenas tenha obtido as maiores

médias do “top 10+” nos estudos de Sung *et al.* ($M=4,08$) e Wei *et al.* ($M=4,19$). Também o domínio *lidar com o stress e os problemas familiares* foi o único em que não foram encontradas diferenças significativas entre os vários estudos (Kruskal-Wallis $H_{(3)}=1,897$; $p>0,05$). Estes resultados contribuem para confirmar o carácter disruptivo da esquizofrenia e a sobrecarga a que os cuidadores destes doentes são sujeitos, independentemente da cultura em causa.

Ao contrário do que acontece nos outros estudos (em que não pertencem ao “top 10+”), os cuidadores do presente estudo estão também interessados nos *itens melhorar competências para uma vida independente, comunicação entre familiares e doentes, lidar com o estigma da doença mental e sinais e sintomas da doença*.

A necessidade de informação sobre como *melhorar as competências para uma vida independente* pode traduzir preocupação com garantir a autonomia futura do doente que lhe permita alguma segurança após a morte do cuidador, como no estudo de Gonçalves Pereira em que 83,3% dos cuidadores verbalizaram preocupação com o futuro do doente e 78,7% mostraram-se preocupados com a sua capacidade de subsistência no futuro. Este interesse pode também traduzir o interesse em aprender a tornar o doente menos dependente da atenção, vigilância e suporte do cuidador, como estratégia para diminuir o stress e a sobrecarga familiar.

Quando se comparam os *itens* do “top 10-”⁷⁰ nos diferentes estudos, verifica-se que existem *itens* partilhados por todos eles (*abuso de droga/álcool, hospitalização psiquiátrica, planejar/lidar com as férias, internamento compulsivo*) o que mostra que existe um menor interesse nesses temas que é transversal às quatro culturas.

À semelhança do que se verificou no presente estudo, em Mueser *et al.* o *abuso de drogas/álcool* foi também o *item* de menor interesse ($M=3,17$). Também em Gonçalves Pereira o *consumo de drogas* foi a área menos assinalada (5,6% da pontuação total do IEQ⁷¹).

⁷⁰ O “top 10-” refere-se aos 10 itens que obtiveram as menores médias.

⁷¹ Versão europeia (IEQ-EU) do *Involvement Evaluation Questionnaire*.

Este é um aspecto que tradicionalmente preocupa os técnicos dos serviços de saúde mental devido à sua prevalência nos doentes com esquizofrenia (Christie *et al.*, 1998; Mueser *et al.*, 1990). Como na prática do investigador este tipo de abuso está longe de ser pouco frequente, o baixo interesse neste *item* pode significar que o consumo/abuso de substâncias constitui um problema apenas para uma minoria de cuidadores e sugere que quando o abuso de substâncias é considerável, os profissionais podem ter de motivar os cuidadores para ver este problema como um importante foco do tratamento.

Em relação aos *itens* sobre a *hospitalização psiquiátrica e internamento compulsivo no hospital*, o menor interesse poderá dever-se a uma espécie de “mecanismo de defesa dos cuidadores” como forma de evitar o sentimento de culpa ou, pelo contrário, a uma certa sensação de alívio do stress diário, que eventualmente acompanhem as situações de recaída. Ao contrário do que acontece em alguns países, em Portugal o internamento do doente para redução do cansaço dos cuidadores não faz parte da rotina de cuidados. Parece portanto normal que, independentemente da preocupação com o estado clínico do doente, nos momentos de hospitalização alguns familiares sintam o alívio da sobrecarga diária.

A comparação dos vários estudos mostrou que a média do presente estudo não difere significativamente da média do estudo norte-americano e que ambas são significativamente superiores às dos países asiáticos. Este resultado permite afirmar que as necessidades educacionais da amostra estudada são semelhantes às dos cuidadores dos EUA, apesar das supostas diferenças nos cuidados de saúde mental entre ambos os países.

Em relação aos domínios “mais e menos votados” do presente estudo, verifica-se existir maior interesse em obter informação sobre *aumentar o funcionamento social do doente* ($M=4,35$; $DP=0,69$) e menor interesse em *aprender a lidar com os sintomas do doente* ($M=3,99$; $DP=0,95$).

Muito embora a pequena diferença entre as médias nestes 2 domínios, os resultados parecem traduzir mais preocupação dos cuidadores com os sintomas negativos da doença do que com os sintomas positivos. Eventualmente, a informação sobre a doença mental a que anteriormente tiveram acesso e a

informação disponibilizada pelos técnicos de saúde, ajudaram-nos a compreender e aceitar os sintomas directos da doença “que não se vê” (e por isso é tão difícil de aceitar e entender), mas não os ajudaram a lidar com o conjunto de sintomas negativos que potencialmente provocam mais *stress* e problemas familiares. Mais constantes que os sintomas positivos, os sintomas negativos (i.e. anergia, inibição e retraimento social) parecem ser os responsáveis pela maior parte do peso da doença nos familiares (Fadden *et al.*, 1987), talvez porque se confundem com traços da própria personalidade e não deixam clara a sua relação com a doença.

De facto, na prática do investigador é usual os cuidadores mostrarem algum grau de compreensão e “sofrimento solidário” pelos comportamentos provocados pelos delírios ou alucinações do doente e, em contrapartida, utilizarem um tom crítico e hostil para descrever os comportamentos provocados pelos sintomas negativos, como por exemplo as dificuldades na gestão do dinheiro, a não participação nas tarefas domésticas ou a ausência de preocupação com a higiene pessoal e/ou do domicílio.

Esta é uma situação fácil de entender se lembrarmos que ter informação sobre a doença não é sinónimo de saber lidar com os problemas familiares diários. Para isso é necessário também o treino de várias competências (i.e. melhoria da comunicação intra-familiar, estabelecer regras e limites ao comportamento do doente), disponibilizado, entre outros, pelos programas psicoeducacionais.

Curiosamente (e apesar do domínio *lidar com os sintomas do doente* ter obtido a menor média), da análise da relação de variáveis resultou que os cuidadores do género feminino estão mais interessados em aprender a *lidar com os sintomas do doente* ($45,93 \pm 8,441$) e *lidar com o stress e os problemas familiares* ($25,18 \pm 1,186$) do que os cuidadores do género masculino.

Muito embora o estudo desenvolvido da análise da relação entre variáveis apenas nos permita estimar forças da associação entre elas e não explorar relações de causalidade, esta diferença pode ser explicada pelo facto das mulheres serem o cuidador por excelência do doente e aquele que, tendencialmente, mais tempo passa com ele (e com os seus sintomas produtivos), já que a maioria da amostra é constituída por mulheres.

Sendo o doente mental fonte de disrupção familiar, gerador de *stress* e de problemas familiares, a aquisição de estratégias de *coping* adequadas é uma maior

prioridade do género feminino dos cuidadores participantes no estudo, a que os programas psicoeducacionais poderiam dar resposta.

O domínio *outros* obteve a segunda maior média ($M=4,32$; $DP=0,71$), sendo lícito afirmar que os cuidadores estão muito interessados em aprender a *lidar com o estigma* e preocupados com o que acontece aos seus doentes após a sua morte. Foi ainda encontrada uma correlação positiva entre este domínio e as *horas de coabitação* ($r=0,277$; $p=0,030$) que permite afirmar que quanto mais horas de coabitação maior a preocupação com o estigma e o futuro do doente.

Surge assim, mais uma vez, a questão central do apoio dos serviços de saúde mental que não terá solução enquanto o modelo de gestão e financiamento existente continuar a fomentar o disfuncionamento do sistema e a impedir as tentativas de desenvolvimento dos serviços (CNSM, 2008).

Já a questão do estigma poderia ter solução mais simples. O sucesso reduzido de campanhas contra o estigma da doença mental dirigidas à opinião pública, faz reflectir na necessidade de desenvolvimento de abordagens alternativas. Na opinião do investigador poderão ser desenvolvidas intervenções familiares (i.e. psicoeducativas) dirigidas também à diminuição do *self-stigma*⁷².

Como comprovado pela literatura, a convivência com pessoas marcadas pelo estigma provoca um impacto negativo nos cuidadores do doente mental e leva a estereótipos familiares (i.e. vergonha, culpa e contaminação), não estando ainda claro se alguns destes estereótipos são o resultado do estigma público ou do *self-stigma* (Corrigan & Miller, 2004).

Segundo Corrigan & Miller (2004), o modelo do *self-stigma* pode ser também utilizado para entender o papel do estigma nos familiares. Não raramente, os familiares têm consciência dos estereótipos sociais (i.e. a incompetência parental provoca doença mental), aplicam-nos a si próprios (i.e. fui um mau pai) e

⁷² Corrigan & Watson (2002) desenvolveram um método de avaliação do *self-stigma* dos doentes mentais, baseado no modelo cognitivo social do estigma, em que postulam que o *self-stigma* resulta da consciência, partilha e aceitação dos estereótipos e imagens negativas do público em geral relativamente à doença mental (Corrigan *et al.*, 2006). Segundo este modelo, o *self-stigma* tem quatro componentes: (I) Consciência do estigma – o doente conhece os estereótipos sociais acerca da doença mental; (II) Concordância com o estigma – o doente concorda com esses estereótipos; (III) Interiorização do estigma – o doente aplica esses estereótipos a si próprio; (IV) Prejuízos do estigma – a auto-estima e auto-eficácia do doente diminuem como consequência da auto-aplicação desses estereótipos (Corrigan *et al.*, 2006; Corrigan, 2008).

apresentam baixa auto-eficácia (i.e. porque sou imperfeito, não vale a pena tentar estabelecer relações com os vizinhos).

Em 2010, a equipa multidisciplinar da UD desenvolveu um trabalho que teve como objectivo avaliar o *self-stigma* dos familiares de pessoas com esquizofrenia⁷³ (Afonso, Fitas, Pedras & Silva, 2010) e contribuir para a adaptação da ‘*Self-Stigma of Mental Illness Scale*’ (SSMIS) de Corrigan P. *et al* (2006). Este trabalho permitiu concluir que na amostra estudada os familiares dos doentes seguidos há mais tempo em Consulta Externa ou em Programa de Reabilitação no DPSM-HSFX apresentavam médias de *self-stigma* menores do que os familiares dos doentes internados em fase aguda (na sua maioria em 1º surto)⁷⁴, com os consequentes prejuízos e discriminação provocados pela interiorização do estigma⁷⁵.

Este facto poderá significar que o acesso dos cuidadores a intervenções estruturadas (i.e. como o programa psicoeducacional da UD), pode contribuir para diminuir os efeitos do estigma social, com implicações positivas ao nível da auto-estima e auto-eficácia dos familiares e resultados mais eficazes do que com campanhas nacionais contra o estigma social. Por outro lado, pode contribuir também para que, doentes e familiares sintam maior necessidade de fazer ouvir a sua voz na sociedade portuguesa e desenvolvam iniciativas nesse sentido⁷⁶.

No presente estudo não se verificaram diferenças significativas nas médias das necessidades dos cuidadores que anteriormente *participaram/não participaram*

⁷³ Com autorização do autor, desenvolveu-se uma adaptação para familiares da ‘*Self-Stigma of Mental Illness Scale*’ (SSMIS) de Corrigan P. *et al* (2006) que compreende 40 questões divididas em quatro secções que avaliam sequencialmente as componentes do *self-stigma* (consciência, aceitação, interiorização e prejuízos). Cada secção é constituída por 10 afirmações sobre as quais os familiares participantes manifestaram a sua concordância/discordância recorrendo a uma escala tipo *Likert* em que 1= *Discordo totalmente* e 9= *Estou totalmente de acordo*. O ponto médio é 5, valor acima do qual existe *moderado* ou *alto self-stigma* e abaixo do qual o *self-stigma* é *baixo* ou *nulo* (Corrigan, 2008). O estudo foi desenvolvido durante os meses de Outubro e Novembro de 2010 no DPSM-HSFX com uma amostra de conveniência constituída por familiares de pessoas com esquizofrenia seguidas na Consulta Externa (*N*=14), na UD (*N*=7) e nas Unidades de Internamento de Agudos (*N*=9).

⁷⁴ Num trabalho anterior da UD que avaliou o *self-stigma* dos doentes com esquizofrenia em tratamento no DPSM-HSFX, verificou-se que os doentes em programa de reabilitação apresentavam médias mais baixas de *self-stigma* do que os doentes da Consulta Externa ou das UIA (Afonso, Fitas, Pedras & Silva, 2009).

⁷⁵ Tal como no presente estudo, também neste trabalho os familiares participantes eram sobretudo progenitores (40%), do sexo feminino (56,6%), casados (43,3%) e viviam com o doente (70%). A média de idades, tal como as idades máxima e mínima, não foram muito diferentes das encontradas no presente estudo (*M*=51,93 anos; *Máx*= 90; *Mín*=24), tal como a duração média de doença (*M*=13,1; *Máx*=44; *Mín*=0). O grau de escolaridade mais frequente era o ensino secundário (30%) e metade estava empregado, dado não consistente com os resultados do presente estudo, em que o grau académico mais frequente foi o ensino superior (32,4%) e a maior parte dos cuidadores não trabalha (43,2%).

⁷⁶ Das reuniões quinzenais de famílias da UD e do consequente aumento da consciência dos familiares de que necessitam associarem-se para tentar mudar as políticas de saúde mental e criar mais oportunidades para os seus doentes e para si próprios, resultou já a criação de duas associações de familiares e amigos do doente mental (Asa Amiga e Génesis- Associação de Voluntários em Saúde Mental).

em sessões de informação sobre a doença mental (relembra-se que 48,6% dos cuidadores tiveram acesso anterior a sessões de informação sobre a doença mental). Na nossa opinião, isso pode significar que as sessões de informação a que estes cuidadores assistiram não os satisfizeram, eventualmente por não estarem adaptadas às suas necessidades. Como vimos, a literatura reforça a ideia de que muitos programas educacionais são desenhados com base no que os profissionais pensam ser as necessidades dos utilizadores dos serviços de saúde mental e não em reais necessidades destes.

Na opinião do investigador, enquanto não se proceder à avaliação sistemáticas dessas necessidades, as intervenções psicoeducacionais continuarão a não corresponder às expectativas dos intervenientes (doentes, cuidadores e profissionais) e não haverá melhoria das taxas de adesão e *dropout*. Porque a responsabilidade não tem de ser sempre do “sistema”, os serviços deveriam organizar-se para dar às pessoas o que elas de facto precisam (i.e. avaliação prévia das necessidades) ou corre-se o risco de desperdiçar os escassos recursos humanos e financeiros atribuídos à saúde mental.

Verificou-se que, apesar da maioria dos cuidadores já ter alguma vez participado em sessões de informação sobre a saúde mental, gostaria de no futuro ter acesso a este tipo de sessões (83,8%). Estes dados mostram que os cuidadores estão disponíveis para aprender mais sobre a doença mental e alertam para a importância dos serviços disponibilizarem intervenções psicoeducacionais que possam dar resposta às necessidades destes cuidadores.

Como afirma a CNSM, em Portugal, tal como em muitos outros países, a oferta de cuidados psiquiátricos e o funcionamento das equipas de cuidados mantém o padrão tradicional dos serviços de internamento psiquiátrico, com estes serviços a consumirem a maioria dos poucos recursos destinados à saúde mental (83%). Este tipo de funcionamento reduz o doente à sua condição de doente e não facilita o envolvimento dos cuidadores no tratamento, contribuindo para perpetuar a sua condição de agentes sem voz activa na sociedade portuguesa.

Ao contrário do que já acontece noutros países, em Portugal continua a não se apostar de forma sistemática e generalizada noutro tipo de intervenções (i.e. reabilitação psicossocial) que, entre outros benefícios, poderiam potenciar o

funcionamento do doente a todos os níveis e contribuiriam para a diminuição das EE, do *stress* e dos problemas familiares.

O interesse destes cuidadores em participar em sessões de informação sobre a doença mental parece ser incontestável. No entanto, atendendo aos poucos recursos disponíveis para a saúde mental, à centralização desses recursos (i.e. segundo a CNSM estes recursos estão mais concentrados nos grandes centros urbanos), à pouca flexibilidade dos serviços de saúde (i.e. horários rígidos), à resistência de muitos profissionais de saúde mental e ao “investimento básico” nos departamentos de psiquiatria por parte das administrações dos hospitais gerais, torna-se muito difícil aos técnicos de saúde mental desenvolverem intervenções familiares regulares (i.e. sessões psicoeducativas) que satisfaçam a necessidade da maioria dos cuidadores, nomeadamente, ao nível dos horários.

Da análise da relação entre variáveis, verifica-se também não haver diferenças significativas na relação entre os cuidadores que *são/não* são membros de Associações de Famílias. No espírito do investigador levantou-se de imediato a interrogação “Quantas vezes ouvimos falar destas Associações?”.

O facto de apenas 12,2% dos cuidadores ser membro deste tipo de associações, faz pensar se esta baixa adesão a Associações de Famílias poderá ser condicionada pelo grau de satisfação com a informação que recebem dos profissionais e que os faz resistir a tornarem-se membros deste tipo de associações, já que a maioria dos cuidadores (64,9%) considera receber dos técnicos de saúde mental toda a informação de que necessita.

Outra possível explicação para esta diminuta taxa poderá ser a afirmação da CNSM (2008) que diz que os grupos de doentes e familiares não têm uma voz activa na sociedade portuguesa, limitando-se assim, a aceitar o que o sistema de saúde lhes proporciona sem tentar reivindicar mais condições de tratamento para os seus doentes e mais apoios para eles próprios. Se em Portugal os utilizadores dos serviços de saúde mental não têm voz activa na sociedade e se as associações em causa são constituídas por estes utilizadores, a interrogação inicial do investigador desvaneceu-se de imediato.

Entre outros, este tipo de associações constituem um importante espaço para divulgação de informação, ajuda mútua, ensino de estratégias adaptativas, militância política (Schene *et al.*, 1994) ou ainda um substituto da família alargada. Valeria a

pena desenvolver estudos para entender melhor porque continuam estas associações a manter-se mais ou menos no anonimato e a não reivindicar, por exemplo, a atribuição de mais recursos para a saúde mental.

Valeria a pena perceber também porque não se assiste à proliferação destas associações em Portugal, já que os serviços de saúde mental portugueses ainda não respondem de forma eficaz à totalidade das necessidades dos seus utilizadores. Na história recente da psiquiatria em Portugal, houve provas (embora poucas) de que quando doentes e familiares se unem na reivindicação dos seus direitos, conseguem facilmente alterar disposições governamentais (i.e. medicação antipsicótica gratuita para doentes portadores de doença mental grave).

O facto de não se terem observado diferenças significativas nos cuidadores que *consideram/não consideram* receber dos técnicos a informação de que necessitam, pode significar que os cuidadores sentem necessidade de intervenções estruturadas que lhes permitam obter mais ou diferente informação sobre a doença mental. Outra possível explicação é a de que os cuidadores sentem necessidade de mais apoio e reconhecimento dos serviços, estando disponíveis para aderir a novas propostas.

Verificou-se ainda que existe uma correlação negativa entre os domínios *recursos comunitários* ($r=-0,271$; $p=0,020$) e *outros* ($r=-0,264$; $p=0,024$) com os *anos de escolaridade completos*, ou seja, quanto maior a escolaridade menor o interesse dos cuidadores em aprender sobre *recursos comunitários* e *outros* temas (i.e. lidar com o estigma, o que acontece depois da morte dos pais). O interesse no estigma e no que acontece ao doente após a morte dos pais foi já suficientemente discutido. O maior interesse em aprender mais sobre *recursos comunitários* verificado nos cuidadores com mais alto grau académico, pode significar o mais fácil acesso à informação sobre este tema e a consequente maior consciência do “estado da arte”.

De facto, em Portugal, apesar de nas últimas décadas muito se ter evoluído nesta área (i.e. residências na comunidade, empresas sociais, fóruns sócio-ocupacionais e outras estruturas), como se percebe pela literatura, actualmente existe um atraso significativo em relação a outros países (CNSM, 2008), situação que se espera ver alterada a breve prazo com as recomendações da CNSM.

Em relação à utilidade do ENQ enquanto instrumento de avaliação de necessidades educacionais no nosso meio sociocultural, se atendermos à análise de conteúdo da questão aberta que permitia aos cuidadores acrescentarem temas não contemplados pelo ENQ, verifica-se que se trata de um questionário que abrange a quase totalidade dos temas educacionais sobre os quais os cuidadores pretendem mais informação. De facto, embora 33 cuidadores tenham acrescentado outros temas educacionais, considerou-se que apenas 6 novos temas não têm equivalente no ENQ: *gestão do dinheiro, prevenção da doença mental, efeitos da doença na família, onde obter informação para famílias, formas de comunicar com o médico assistente e envelhecimento e doença mental*.

Independentemente do número de cuidadores que apontou cada um destes temas (1 a 6), trata-se de temas pertinentes que merecem a nossa atenção:

- A questão da *gestão do dinheiro* é um tema emergente no discurso de muitos familiares que traduz bem a sobrecarga financeira a que muitas famílias estão sujeitas e, mais uma vez, a preocupação com o futuro do doente após a morte do cuidador. Como auferem de pensões e subsídios diminutos (que “mal dão para tabaco”, como referem muitos cuidadores), a maior parte das despesas (i.e. medicação, alimentação) são suportadas pelos familiares que estão cada vez mais conscientes das dificuldades financeiras com que os seus doentes se terão de debater no futuro.
- O tema *efeitos da doença na família* que emerge da aplicação do ENQ, indicia a probabilidade de existir morbilidade psiquiátrica nos cuidadores da nossa amostra (provocada ou não pela convivência com o doente mental) que seria importante identificar em estudos posteriores. Ao que parece, o estudo de Gonçalves Pereira (1996) foi o único em Portugal que identificou níveis preocupantes de potencial morbilidade psiquiátrica *minor* nos cuidadores de pessoas com esquizofrenia.
- O tema *onde obter informação para famílias*, confirma que os cuidadores necessitam (e não sabem onde) aceder a informação que os ensine e ajude a cuidar do doente. A disponibilização, por parte dos serviços, de intervenções

familiares como a psicoeducação poderia contribuir para dar resposta a esta necessidade.

- O tema *formas de comunicar com o médico assistente* vem confirmar o que atrás se disse sobre muitos cuidadores verbalizarem alguma dificuldade em contactar com os médicos assistentes dos seus doentes. O aumento dos recursos humanos atribuídos à saúde mental (i.e. reforço do número de psiquiatras nas equipas) poderia contribuir para satisfazer esta necessidade dos cuidadores.
- A *prevenção da doença mental* é uma medida fundamental na área da doença mental em que valeria apostar, pois, quando instalada, a morbilidade mental provoca efeitos indesejáveis e sobrecarga a vários níveis nos indivíduos e nos sistemas de saúde.
- Sobre o tema *envelhecimento e doença mental*, ficamos com dúvidas se os cuidadores se referem ao seu próprio envelhecimento (e mais uma vez às preocupações com o futuro do doente) ou se pretendem perceber como evoluirá a doença à medida que o doente fica mais velho.

Pensamos que estes temas não apenas merecem a nossa reflexão, como deverão ser tidos em conta em futuros trabalhos de adaptação definitiva do ENQ à população portuguesa.

A consistência interna global do instrumento é *muito boa* ($\alpha=0,96$) e a homogeneidade de *itens* nos seis domínios variou de $\alpha=0,82$ a $\alpha=0,88$. No conjunto dos 45 *itens*, verifica-se que a eliminação de qualquer deles não melhoraria a consistência interna da escala global, pelo que se propõe que nenhum *item* seja eliminado. Estes dados permitem afirmar que a fiabilidade do ENQ enquanto instrumento de avaliação de necessidades educacionais é *muito boa*.

Em relação à verificação da validade, apesar de todas as limitações (i.e. dimensão e tipo de amostra; limitação a uma patologia), pensamos com este estudo

ter contribuído para a validação da versão portuguesa do ENQ, propondo que em estudos futuros se desenvolva o esforço de validação agora iniciado.

V - LIMITAÇÕES

Embora este estudo contribua para aumentar a informação sobre as características sócio-demográficas e necessidades educacionais dos cuidadores das pessoas com esquizofrenia seguidas no DPSM-HSFX, concorra para confirmar a necessidade de avaliar previamente as necessidades dos intervenientes nos processos educacionais como forma de potenciar a sua eficácia e eficiência e tenha contribuído para a validação do ENQ, as limitações, operacionais e metodológicas, que a seguir se apresentam, implicam que os resultados obtidos deverão ser cuidadosamente interpretados e não poderão ser generalizados:

O tamanho e tipo da amostra são insuficientes para um estudo formal de validação do ENQ e impedem a inferência estatística.

Não só o N da amostra não era igual ao produto do número de variáveis (45) vezes cinco (condição fundamental para análise factorial confirmatória), como este tipo de amostras (não aleatórias) não permitem a generalização de resultados ou sequer a aplicação de testes estatísticos (que ainda assim se aplicaram para exploração dos dados e aumento dos conhecimentos em análise estatística).

Outra limitação importante terá sido o facto de não se terem incluído cuidadores de doentes com outras patologias, tal como no estudo original, o que dificultou ainda mais o retirar de conclusões de alguma da análise estatística realizada e que se optou por deixar nos bastidores deste trabalho (i.e. análise de componentes principais).

Por estas razões, os resultados obtidos são válidos apenas para a amostra estudada e o presente esforço de validação do ENQ deve ser considerado insuficiente para garantir a completa adaptação transcultural deste instrumento de avaliação

Ainda sobre a amostra, deveria ter sido avaliada em cada doente a presença de co-morbilidade psiquiátrica (diagnosticada ou não), pois o facto dos colaboradores do estudo terem confirmado em cada processo clínico o diagnóstico de esquizofrenia (ICD10), não invalida a possibilidade de existir co-morbilidade (i.e. distúrbio da personalidade, toxicodependência) que, por si só, tenha desviado as respostas dos familiares ao ENQ. Por outras palavras, admite-se que as necessidades educacionais dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia poderão ser diferentes no caso do familiar doente ter também outra doença mental

Relativamente aos critérios de exclusão aplicados, deveria ter sido prévia e formalmente avaliada a possível presença de défice cognitivo dos cuidadores, o que (embora talvez tivesse diminuído a dimensão da amostra) teria contribuído para reforçar a genuidade dos dados obtidos, já que nalguns casos de manifesta insuficiente escolaridade ficou a dúvida se não haveria concomitante défice cognitivo

Em relação ao grupo de *focus*, embora se tenham tentado diversificar as características sócio-demográficas dos oito participantes, o alargamento do número de participantes ou a operacionalização de mais do que um grupo de *focus* teria provavelmente contribuído para aumentar os diferentes tipos de equivalência do ENQ

Em relação à condução do estudo piloto, admite-se a possibilidade das condições de aplicação do ENQ terem introduzido um certo grau de viés. A opção de escolher colaboradores reconhecidos pelas famílias como cuidadores formais destes doentes poderá ter potenciado algumas respostas enviesadas para não desagradar ao colaborador.

A condução do trabalho de campo por colaboradores sem relação estabelecida com os cuidadores informais destes doentes ou o envio dos questionários por correio teria, no entanto, introduzido limitações relacionadas com a adesão ao estudo

A opção por não adoptar uma metodologia de teste/re-teste poderá ter introduzido limitações ao nível da confiança das respostas, mas sendo difícil o

acesso do investigador aos principais cuidadores das várias equipas comunitárias, a adopção desta metodologia teria limitado ainda mais o tamanho da amostra final.

Convém ainda sublinhar que a política em relação à investigação científica existente no DPSM-HSFX, não facilita aos profissionais (i.e. enfermeiros) a disponibilidade de tempo necessária e suficiente à operacionalização de trabalhos de pesquisa.

O conhecimento de algumas características dos cuidadores e doentes que não foram avaliadas, poderia ter contribuído para apontar a direcção de futuras investigações e teriam permitido enriquecer a discussão de resultados.

Entre outras características, teria sido interessante avaliar se o divórcio dos progenitores foi anterior ou posterior ao diagnóstico de esquizofrenia do familiar doente e a eventual relação entre ambos; saber a que Associações de Famílias estão vinculados os cuidadores, que informação lhes é aí disponibilizada e a respectiva satisfação; qual a sobrecarga objectiva dos cuidadores (i.e. qual o rendimento mensal familiar e a parcela gasta com o doente); qual a sobrecarga subjectiva (i.e. peso do estigma no cuidador); quais os antecedentes psiquiátricos e somáticos dos cuidadores.

VI – CONCLUSÕES

Tanto quanto sabemos, o presente trabalho é o primeiro em Portugal que avalia as necessidades educacionais dos cuidadores das pessoas com esquizofrenia utilizando o *Educational Needs Questionnaire* ENQ.

Apesar das inúmeras limitações (*ver* secção Limitações), a metodologia escolhida e a operacionalização do estudo permitiram obter dados importantes, embora não definitivos, que dão resposta aos objectivos inicialmente delineados.

Como apontado pela discussão dos resultados, das muitas conclusões que se poderiam tirar, salientam-se as que se seguem:

Do exposto ao longo deste trabalho, verificou-se uma escassa produção científica no sector da psiquiatria e saúde mental (CNSM, 2008), nomeadamente na avaliação de necessidades educacionais.

Neste sentido, o desconhecimento da *prevalência tratada* de esquizofrenia na área geodemográfica do DPSM-HSFX aponta para a necessidade urgente de adaptação do programa informático aí utilizado que passe a permitir o registo sistemático desta e de outras variáveis importantes para a caracterização da população tratada com doença mental e dos seus cuidadores.

Não é aceitável que um serviço de saúde mental “desconheça” o diagnóstico dos doentes de quem cuida, criando barreiras, entre outros, ao investimento na produção científica.

Do conjunto de resultados, conclui-se que a maioria dos cuidadores estudados mantém contacto e envolvimento significativo com o doente e que são as mulheres as cuidadoras por excelência do doente com esquizofrenia. São mulheres idosas que deixam clara a sua necessidade de apoio dos serviços de saúde mental, em cuja capacidade de resposta não confiam, e que estão muito preocupadas com o

futuro dos seus familiares doentes. Existe, de facto na amostra um sentimento generalizado de falta de apoio dos serviços de saúde mental, sobretudo após a morte do cuidador.

Esta é uma questão que não terá solução enquanto o modelo de gestão e financiamento vigente não for alterado. Para que tal aconteça, não bastará a pressão de grupos profissionais, mas será fundamental que doentes e famílias façam ouvir a sua voz e reivindiquem o que por direito há muito deveriam ter.

Fica também clara a pouca preocupação destes cuidadores com o consumo de drogas/álcool, problema que preocupa cada vez mais os profissionais de saúde mental e que interfere de forma negativa com o tratamento e a recuperação do doente.

As necessidades de informação sobre a doença mental são potenciadas pela quase inexistência de estruturas não institucionais de apoio (i.e. Associações de Famílias) e pela quase ausência de programas específicos dirigidos às famílias nos serviços de saúde mental portugueses.

O relatório da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental faz especial referência a alguns pontos frágeis da saúde mental em Portugal que tocam os resultados do presente trabalho, nomeadamente a reduzida participação dos doentes e familiares e a limitada resposta às necessidades de grupo vulneráveis (CNSM, 2008)

É importante que as associações de famílias existentes saiam do anonimato e outras nasçam, para que mais pressão possa ser feita sobre os órgãos de decisão política e mais recursos sejam atribuídos à saúde mental.

Os resultados deste estudo apontam para a necessidade de se pensar em estratégias para que os grupos de doentes e familiares tenham uma voz activa na sociedade portuguesa e reivindiquem mais condições de tratamento para os seus doentes e mais apoios para eles próprios. Valerá a pena investigar como podem os profissionais e os serviços de saúde mental contribuir para motivar a proliferação e a dinâmica de Associações de Famílias e doentes.

Este trabalho contribui para deixar claro que os cuidadores sabem bem o que necessitam dos serviços de saúde mental e têm necessidades educacionais que gostariam de ver satisfeitas. Espera-se que os resultados obtidos no presente

trabalho contribuam para reforçar a ideia de que a avaliação das necessidades educacionais de doentes e respectivos cuidadores deve fazer parte da rotina de cuidados dos serviços e instituições (i.e. Associações de Famílias) de saúde mental e ajudem a provar a importância da implementação sistemática de intervenções familiares psicoeducativas nos serviços de saúde mental.

A ausência de diferenças estatisticamente significativas entre os subgrupos *com/sem* acesso anterior a informação sobre a doença mental, parece confirmar que os programas educacionais continuam a ser desenhados sem terem em conta a avaliação sistemática prévia dessas necessidades.

Num país em que a administração central ignora as deficiências e limitações dos serviços de saúde mental, distribuindo-lhe recursos manifestamente insuficientes e dificultando os seus esforços de desenvolvimento, há que rentabilizar o pouco que temos, evitando o desperdício de tempo, técnicos e dinheiro.

Para que se tornem mais eficientes e eficazes, os programas psicoeducacionais devem por isso procurar dar sempre uma resposta concreta ao que os seus utilizadores necessitam.

Como se viu, apesar das campanhas contra o estigma da doença mental, os familiares mostram-se preocupados por terem de continuar a lidar com ele. Esta preocupação dos cuidadores faz reflectir na necessidade de avaliação do *self-stigma* (enquanto condicionador da auto-estima e auto-eficácia) e no desenvolvimento de abordagens familiares alternativas à diminuição do estigma como a psicoeducação familiar.

Ficou também claro o carácter disruptivo da esquizofrenia e a sobrecarga a que os cuidadores destes doentes são sujeitos, independentemente da cultura em causa. Há que preparar os cuidadores para as dificuldades que diariamente enfrentam e disponibilizar o suporte e apoio fundamentais para que desempenhem sem “malefícios” o seu papel de cuidadores informais.

Se a filosofia intrínseca da desinstitucionalização é permitir ao doente mental reintegrar-se na comunidade e facilitar-lhe o acesso a oportunidades várias, temos de ajudar os cuidadores a ajudarem os seus familiares doentes de forma, senão mais eficaz, pelo menos que não provoque danos.

O número de elementos da população foi insuficiente para um estudo formal de avaliação, mas a avaliação preliminar de algumas das propriedades psicométricas da versão portuguesa do ENQ contribuiu para revelar o seu potencial do ponto de vista da validade e fiabilidade.

A fiabilidade dos resultados foi garantida pela consistência interna da versão portuguesa global do ENQ e dos respectivos domínios. Verificou-se que não há necessidade de eliminar qualquer *item* do ENQ, já que a consistência interna da escala global e dos domínios é *muito boa*.

Muito embora não se tenham seguido as pisadas de outros autores portugueses (i.e. modo de verificação da validade de critério) e o estudo de validação possa ter sido insuficiente (mas adequado aos objectivos que se pretendiam atingir), contribuiu-se para a verificação da validade do ENQ, esperando-se que trabalhos futuros com este instrumento possam dar continuidade ao esforço de validação aqui iniciado.

Em relação à utilidade do ENQ enquanto instrumento de avaliação de necessidades educacionais, verifica-se que se trata de um instrumento aplicável ao nosso meio sociocultural sem necessidade de modificações profundas, que cobre as áreas mais relevantes do construto *necessidades educacionais* e que não levanta problemas de maior na compreensão dos *itens* ou na utilização da escala escolhida.

Trata-se de um questionário de fácil preenchimento que inclui conceitos com os quais os cuidadores estão familiarizados e que abrange a quase totalidade dos temas educacionais sobre os quais os cuidadores pretendem mais informação.

No entanto, em estudos futuros de validação do ENQ, serão de ponderar a inclusão dos temas propostos pelos cuidadores: *gestão do dinheiro, prevenção da doença mental, efeitos da doença na família, onde obter informação para famílias, formas de comunicar com o médico assistente e envelhecimento e doença mental*.

O aumento da investigação em saúde mental durante os últimos anos tem vindo a ser acompanhado pela introdução de novos instrumentos para a descrição e avaliação de vários aspectos em cuidados de saúde mental. Entre outros, existem instrumentos para avaliação de necessidades, descrição de serviços e intervenções,

definição de filosofias de intervenção, utilização de serviços, avaliação de custos, auditoria e descrição de organização de serviços.

Embora o ENQ tenha potencial para determinar as necessidades educacionais dos familiares de pessoas com esquizofrenia, constituindo desse modo um instrumento útil para a compreensão da importância da disseminação e adequação dos programas psicoeducacionais no panorama dos cuidados de saúde mental em Portugal, recomenda-se que em trabalhos futuros com este instrumento se proceda ao aumento da amostra, diversificação dos cuidadores, inclusão dos *itens* propostos pelos cuidadores e confirmação da sua validade factorial.

Apesar de não ser das doenças mentais mais prevalentes (OMS, 2002), a esquizofrenia é a que mais incapacidades produz e, como tal, aquela onde é urgente otimizar todas as modalidades terapêuticas que temos ao dispor, no sentido de proporcionar a estes doentes uma intervenção reabilitativa eficaz.

Pelos reduzidos custos e fácil operacionalização que implicam, bem como pelos benefícios que deles advêm, os programas de psicoeducação, bem como a avaliação prévia das necessidades educacionais dos seus utilizadores, deveriam constituir uma prática rotineira dos cuidados prestados nos serviços de saúde mental.

Porque não é possível a generalização dos resultados obtidos e porque diferentes populações podem ter diferentes necessidades educacionais, o presente estudo vale fundamentalmente por constituir uma base de partida para trabalhos futuros e por remeter para a importância de avaliar as necessidades educacionais dos utilizadores dos serviços de saúde mental antes de se implementarem quaisquer intervenções terapêuticas a eles dirigidas.

Tomam-se como nossas as sugestões do grupo de *focus*, cujos participantes concordam que a generalização do ENQ a nível nacional permitiria criar uma base de dados sobre as características e necessidades de informação dos cuidadores de pessoas com doença mental que contribuiria para, finalmente, adequar as respostas dos serviços de saúde mental às reais necessidades dos seus utilizadores.

Se estamos a promover o diálogo crescente entre doentes, famílias e profissionais de saúde mental, é aconselhável desenhar programas educacionais

baseados em dados objectivos recolhidos junto de grupos específicos de sujeitos e faze-los coincidir com os interesses dos utilizadores dos serviços de saúde mental.

É nesta área que o ENQ se pode revelar um importante instrumento de avaliação.

Conclui-se este estudo com a convicção de que não é possível resolver problemas sem primeiro os identificar. Se queremos ajudar os cuidadores a ajudar os seus doentes, temos primeiro de avaliar o que eles necessitam aprender, sem os “cansar” com informação de que não sentem necessidade.

Os profissionais de saúde mental têm de passar a ser o veículo e não o motor da transmissão da informação sobre a doença mental, permitindo finalmente que o “poder de decisão” passe a estar do lado do doente e dos seus cuidadores que são quem melhor sabe o que necessitam.

Não faz sentido continuar a defender a existência de *experts* que, paradoxalmente, se insiste em manter na ignorância.

VII - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abramowitz, I.A. & Coursey, R.D. (1989). Impact of an educational support group of family participants who take care of their schizophrenic relatives. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57:232-36.
- Afonso, I.A; Fitas, M.J.; Pedras, M.T. & Silva, A.A. (2009). Avaliação do self-stigma em pessoas com esquizofrenia. Comunicação apresentada no Congresso SPESM realizado em Lisboa.
- Afonso, I.A; Fitas, M.J.; Pedras, M.T. & Silva, A.A. (2010). Avaliação do self-stigma dos familiares de pessoas com esquizofrenia. Poster apresentado no Congresso ADHES, realizado no Porto.
- Afonso, P. (2002). *Esquizofrenia: Conhecer a doença* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores. ISBN 972-796-072-3.
- Aguadé, E.M., López, P.A. (1998). *Esquizofrenia y Transtornos Paranoides*. Madrid: Biblioteca de Psiquiatria en Atención Primaria. ISBN: 84-7885-149-6.
- Albers, M. (1998). Long-term treatment of chronic schizophrenia. *Nervenarzt*, 69(9):737-51.
- Allebeck, P. (1989). Schizophrenia: A life shortening disease. *Schizophrenia Bulletin*, 81-89.
- Amador, X. (2007). *No estoy enfermo, no necesito ayuda!* Madrid: Mayo Ediciones. ISBN: 978-84-96792-53-1.
- American Psychiatric Association (2004). *Practice Guidelines for the treatment of patients with schizophrenia* (2ª ed.). Washington DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2006). Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais – DSM-IV (4ªed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Anderson, C.M., Hogarty, G.E. & Reiss, D.J. (1980). Family treatment of adult schizophrenic patients: A psycho-educational approach. *Schizophrenia Bulletin*, 6(3): 490-505.
- Angermeyer, N.C., Schulze, B. & Dietrich, S. (2003). Courtesy stigma: A focus group study of relatives of schizophrenic patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38:593-602.
- Arieti, S. (1974). *Interpretation of Schizophrenia* (2ª ed.). New York: Basic Books. ISBN 0-465-03429-2.

- Arnold, S.E. & Trojanowski, J.Q. (1997). *Recent advances in defining the neuropathology of schizophrenia*. Consultado em 14/04/2009 em SpringerLink: <http://link.springer.de/link/service/journals/00401/bibs/6092003/60920217.htm>.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo* (5ª ed.). Lisboa: Edições 70. ISBN 978-44-1506-2.
- Barrowclough, C. & Tarrier, N. (1992). *Families of Schizophrenic Patients: Cognitive Behavioural Intervention*. London: Chapman & Hall.
- Beaton, D.E., Bombardier, C., Guillemin, F. & Ferraz, M.B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *SPINE*, 25(24):3186–91.
- Bebbington, P. & Kuipers, L. (1994). The predictive utility of Expressed Emotion in schizophrenia: An aggregate analysis. *Psychological Medicine*, 24:707-18.
- Bernheim, K.F. & Switalski, T. (1988). Mental health staff and patient's relatives: how they view each other. *Hospital Community Psychiatry*, 39:63-68.
- Bertrando, P. (2006). The evolution of family interventions for schizophrenia. *Journal of Family Therapy*, 28(1):4–22.
- Brady, N. & McCain, G. (2004). *Living with schizophrenia: A family perspective*. Consultado em 19/6/2010 em Nursing World Organization: Online Journal of Issues in Nursing, 10(1): www.nursingworld.org/ojin/hirsh/topic4/tpc4_2.htm.
- Brito, M.L.S. (2006). Intervenções psicoeducativas para famílias de pessoas com esquizofrenia: Revisão sistemática da literatura. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 5:15-24.
- Brito, M.P.M. (s.d). *Fiabilidad y validez de las escalas de medida*. Consultado em 21/6/2011 em Teses de Doutoramento em Economia: <http://www.eumed.net/tesis/2006/mpmb/3e.htm>.
- Brown, G. W (1959). Experiences of discharges chronic schizophrenic patients in various types of living groups. *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 37:105-31.
- Brown, G., & Birley, J. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorder: A replication, *British Journal of Psychiatry*, 121:241-58.
- Burns, B. & Santos, A. (1995). Assertive Community Treatment: An update of randomised trials. *Psychiatry Services*, 46:669-75.
- Bustillo, J.R., Lauriello, J., Horan, W.P. et al (2001). The psychosocial treatment of schizophrenia: An update. *American Journal of Psychiatry*, 158(2):163-75.
- Butzlaff, R. & Hooley, J. (1999) Expressed emotion and psychiatric relapse: A meta analysis and review. *Archives of General Psychiatry*, 55:547-52.
- Cabral, R.R.F. & Chaves, A.C. (2005). Conocimiento sobre la enfermedad y expectativas acerca del tratamiento en los familiares de pacientes en el primer episodio psicótico: Un estudio transversal. *Revista de Psiquiatria de Rio Grande do Sul*, 27(1).
- Caldas de Almeida, J.M. & Xavier, M. (1997). Perspectivas actuais do tratamento da esquizofrenia na comunidade. *Acta Médica Portuguesa*, 12:885-862.

- Caldas de Almeida, J.M. & Xavier, M. (2010). Comunicação apresentada na FCM-UNL em Lisboa.
- Cannon T.D., Kaprio J., Lonnqvist J. *et al.* (1998). The genetic epidemiology of schizophrenia in a Finnish twin cohort: A population based modelling study. *Archives of General Psychiatry*, 55:67-74.
- Cazzullo, C., Bertrando, P., Clerici, D., Bressi, C., Da Ponte, D., & Albertini, E. (1989). The efficacy of an information group intervention for relatives of schizophrenics. *International Journal of Social Psychiatry*, 35:313-23.
- Chabennes, J.P. *et al.* (1999). Place des antipsychotiques dans les états aigus de psychose, *Nervure Journal de Psychiatrie*, XII(6):1-8.
- Chaves A. C. & Shirakawa I. (2007). *Escala das síndromes negativa e positiva - PANSS e seu uso no Brasil*. Consultado em 2/12/2008, em Revista de Psiquiatria Clínica: <http://www.hcnet.musp.br/ipq/revista/r256/psi256b.htm>.
- Chávez, L.M. & Canino, G. (2005). *Toolkit on Translating and Adapting Instruments* Consultado em 6/7/2010 em Human Services Research Institute, Cambridge: http://www.tecathsri.org/pub_pickup/pn/pn-54.pdf.
- Chien WT, Kam CW & Lee IF. (2001). An assessment of the patients' needs in mental health education. *Journal of Advanced Nursing*, 34(3):304-11.
- Chien, W.T. & Norman, I. (2003). Educational Needs of Families Caring for Patients with schizophrenia, *Journal of Advanced Nursing*, 44(5):490-98.
- Chou K.R., La Montagne L.L. & Hepworth J.T. (1999). Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. *Nursing Research*, 48:206-14.
- Christie, K.A., Burke, J.D., Regier, D.A. *et al.* (1998). Epidemiologic evidence for early onset of mental disorders and higher risk of drug abuse in young adults. *American Journal of Psychiatry*, 148:971-75.
- Coelho, C.M., Ferreira, M.J., Silva, C.F., Gonçalves, D.C. & Torgal, J.M. (2004). Avaliação da eficácia de um programa psicoeducativo. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 25(3):185-94.
- Coordenação Nacional para a Saúde Mental (2008). *Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016: Resumo Executivo*. Lisboa: Ministério da Saúde, Alto Comissariado da Saúde.
- Corrigan, P.W. & Miller, F.E. (2004). Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. *Journal of Mental Health*, 13(6): 537 – 548.
- Corrigan, P.W. & Watson, A.C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9:35-53.
- Corrigan, P.W.; Watson, A.C. & Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of social and Clinical Psychology*, 25(9):875-884.

- Cotovio, V.V. (2000). Abordagem Integrada na Esquizofrenia: das Emoções Expressas à Psicopedagogia familiar *in* IV Congresso Internacional de Psiquiatria S. João de Deus: Comunicações, Editorial Hospitalidade, pp. 331-34.
- Crow, T.J. (1997). Schizophrenia as failure of hemispheric dominance for language. *Trends in Neurosciences*, 20(8):339-43.
- D'Amato, T. & Karoumi, B. (2001). Factores de Risco e Esquizofrenia. In Dalery, J., D'Amato, T. (Eds.), *A Esquizofrenia: Investigações Actuais e Perspectivas* (1ª ed.). Climepsi Editores, Lisboa. ISBN: 972-8449-78-x.
- D'Amato, T. & Rochet, T. (2001). Epidemiologia da Esquizofrenia. In Dalery, J., D'Amato, T. (Eds.), *A Esquizofrenia: Investigações Actuais e Perspectivas* (1ª ed.). Climepsi Editores, Lisboa. ISBN: 972-8449-78-x.
- Dayson, D. (1993). The TAPS project: crime, vagrancy, death and readmission of the long-term mentally ill during their first year of local reprovicion. *British Journal of Psychiatry*, 162 (suppl.19):40-44.
- Del Greco, L., Walop, W. & Eastridge, L. (1987). Questionnaire development: 3. Translation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 136(15): 817-18.
- Del Greco, L., Walop, W. & McCarthy, R.H. (1987). Questionnaire development: 2. Validity and reliability. *Journal of Clinical Epidemiology*. 136(1): 699-700.
- Dixon L., Lyles A., Scott J., Postrado L., Goldman H. & McGlynn E. (1999). Services to families of adults with schizophrenia: From treatment recommendations to dissemination. *Psychiatric Services*, 50:233-38.
- Dixon, L. (2002). *The NAMI Family-to-Family Program: Final results of Robert Woods Johnson evaluation study*. Consultado em 20/3/2006, em NAMI: <http://www.nami.org/Template.cfm?Section=Family-to-family&Template>.
- Dixon, L., Adams, C. & Lucksted, A. (2000). Update on family psychoeducation for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 26(1):5-20.
- Dixon, L., McFarlane, W.R., Lefley, H. *et al.* (2001). Evidence-Based Practices for Services to Families of People With Psychiatric Disabilities. *Psychiatric Services*, 52(7):903-910.
- Dixon, L.B. & Lehman, A.F. (1995). Family interventions for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 21(4):631-43.
- Doornbos, M. (2002). Family caregivers and the mental health care system: Reality and dreams. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16:39-46.
- Drake, R.E., Mueser, K.T., Torrey, W.C. *et al.* (2000). Evidence-based treatment of schizophrenia. *Current Psychiatry Report*, 2(5):393-97.
- Dyck, D.G., Short, R.A., Hendryx, M.S. *et al.* (2000). Management of negative symptoms among patients with schizophrenia attending multiple-family groups. *British Journal of Psychiatry*, 51:513-19.
- Eaton, W.W. (2006). *Schizophrenia and bipolar disorders: Diagnosis, descriptive, epidemiology, and natural history*, Johns Hopkins University: Bloomberg.

- Espina, A., Ortego, A., Ochoa de Alda, I. & Gonzalez P. (2003). Dyadic adjustment in parents of schizophrenics. *European Psychiatry*, 18:233-40.
- Fadden, G. (1998b). Research update: Psychoeducational family interventions. *Journal of Family Therapy*, 20:293-309.
- Fadden, G. (2006a). Family interventions. In Roberts, G., Davenport, S., Holloway, F. & Tattan, T. (Eds.), *Enabling recovery: The principles and practice of rehabilitation Psychiatry*, pp.158-166. Gaskell, Londres. ISBN 1904671306.
- Falloon, I.R., Held, T., Roncone, R., Coverdale, J.H. & Laidlaw, T.M. (1998). Optimal treatment strategies to enhance recovery from schizophrenia. *Australian and New Zeland Journal of Psychiatry*, 32(1):43-9.
- Falloon, I.R., McGill, C., Boyd, J. & Pederson, J. (1987). Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia: Social outcome of a two-year longitudinal study. *Psychological Medicine*, 17:59-66.
- Falloon, I.R.H. (1985). *Family management of schizophrenia*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Falloon, I.R.H., & Pederson, J. (1985). Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia: The adjustment family unit. *British Journal of Psychiatry*, 147:156-63.
- Falloon, I.R.H., Boyd, J.L., and McGill, C.W., (1984). *Family care of schizophrenia*. Nova lorque: Guilford Press.
- Falloon, I.R.H., Boyd, J.L., McGill, C.W., Ranzani, J., Moss, H.B. & Gilderman, A.M. (1982). Family management in the prevention of exacerbation of schizophrenia: A controlled study. *New England Journal of Medicine*, 306:1437-40.
- Falloon, I.R.H., Boyd, J.L., McGuill C.W. *et al.* (1985). Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia: Clinical outcome of a two-year longitudinal study. *Archives of General Psychiatry*, 42:887-96.
- Falloon, I.R.H., Held, T., Coverdale, J.H., Roncone, R. & Laidlaw, T.M. (1999). Family interventions for schizophrenia: A review of long-term benefits of international studies. *Psychiatric Rehabilitation Skills*, 3(2):268-90.
- Feldmann, R., Hornung, W.P., Prein, B., Buchkremer, G. & Arolt, V. (2002). Timing of psychoeducational psychotherapeutic interventions in schizophrenic patients. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 252(3):115-19.
- Fenton, W.S. (2000). Depression, suicide and suicide prevention in schizophrenia. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 30:34-49.
- Fernández, O.V., Geráldez, S.L., Sáiz, A.G., García, A.O., Sanchez, M.A. & Pérez, A.G. (1999). Integrated psychological treatment for schizophrenic patients. *Psychology in Spain*, 3(1):25-35.
- Fleck, M.P.A. (2003). A utilização de escalas de avaliação em psiquiatria. In Neto, A.C., Gauer, G.J.C. & Furtado, N.R. (Orgs). *Psiquiatria para estudantes de medicina*, pp. 306-309. EDIPUCRS, Porto Alegre. ISBN 85-7430-370-4.

- Fortin, M.F. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-10-X.
- Frangou, S. & Murray, R.M. (2000). *Schizophrenia* (2ª ed.). Londres: Martin Dunitz. ISBN:1-85317-945-0.
- Frese, F.J., Stanley, J., Kress, K., & Vogel-Scibilia, S. (2001). Integrating evidence-based practices and the recovery model. *Psychiatric Services*, 52:1462-68.
- Gaite, L., Ramirez, N., Herrera, S. & Vázquez-Barquero J.L. (1997). Traducción y adaptación transcultural de instrumentos de evaluación en psiquiatria: Aspectos metodológicos. *Archivos de Neurobiología*, 60:91-111.
- Gaite, L., Vázquez-Barquero, J.L., Arriaga Arrizabalaga, A. et al. (2000). Quality of life in schizophrenia: Development, reliability and internal consistence of the Lancashire Quality of Life Profile – European version. EPSYLON Study 8. *British Journal of Psychiatry*, 177(39):49-54.
- Gasque-Carter, K.O. & Curlee, M.B. (1999). The educational needs of families of mentally ill adults: The South Carolina experience. *Psychiatric Services*, 50(4):520-4.
- Gibbons, P., Hogan, G. & McGauran, S. (1999). An assessment of the psychoeducational needs of long-term psychiatric patients. *Journal of Psychiatric Medicine*, 16(3):104-08.
- Glick, I.D., Clarkin, J.F., Spencer, J.H. et al. (1985). A controlled evaluation of inpatient family interventions: I. Preliminary results of the six-month follow up. *Archives of General Psychiatry*, 42:882-86.
- Goldstein, M., & Miklowitz, D. (1995). The effectiveness of psychoeducational family therapy in the treatment of schizophrenic disorders. *Journal of Marital and Family Therapy*, 21:361-76.
- Goldstein, M.J. (1992). Psychosocial strategies for maximizing the effects of psychotropic medications for schizophrenia and mood disorder. *Psychopharmacology Bulletin*, 28(3):237-40.
- Goldstein, M.J., Rodnick, E.H., Evans, J.R., May, P.R. & Steinberg, M.R. (1978). Drug and family therapy in the aftercare of acute schizophrenics. *Archives of General Psychiatry*, 35:1169-77.
- Gonçalves Pereira, M. & Caldas de Almeida, J.M. (1999). Repercussões da doença mental na família: Um estudo de familiares de doentes psicóticos. *Acta Médica Portuguesa*, 12:161-68.
- Gonçalves Pereira, M. Famílias de pessoas com síndromes psicóticas: análise dimensional e avaliação da efectividade de uma intervenção em grupos para familiares. Dissertação de doutoramento, Universidade Nova de Lisboa, 2010.
- Gonçalves Pereira, M., Xavier, M. & Fadden, G. (2007). O Modelo de Fallon para intervenção familiar na esquizofrenia: Fundamentação e aspectos técnicos. *Análise psicológica*, 2(XXV):241-253.
- Gonçalves Pereira, M., Xavier, M., Neves, A., Corrêa, B.B. & Fadden, G. (2006). Intervenções familiares na esquizofrenia: Dos aspectos teóricos à situação em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 19:1-8.

- Green, B. (2007). *Schizophrenia*. Consultado em 21/4/2006: <http://www.priory.com/schizo.htm>.
- Greenberg J.S., Greenley J.R., & Brown R.L. (1997). Do mental health services reduce distress in families of persons with serious mental illness? *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21(1):40-50.
- Groupe NANTAIS (2000). Les psychoses au quotidien, *L'information Psychiatrique*, 76(753):1-36.
- Gubman, G.D. & Tessler, R.C. (1987). The impact of mental illness on families. *Journal of Family Issues*, 8:226-45.
- Guedes, A.S.M. Avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional. Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto, 2008.
- Haas, G.L., Glick, I.D. & Clarkin, J.F. (1988). Inpatient family intervention - A randomized clinical trial: Results at hospital discharge. *Archives of General Psychiatry*, 45:217-24.
- Hahlweg, K. & Wiedemann, G. (1999). *Principles and results of family therapy in schizophrenia*. Consultado em 3/7/2008, em SpringerLink: <http://link.springer.de/link/service/journals/00406/bibs/9249010/9249s.108.htm>.
- Hatfield, AB. (1987). Families as caregivers: A historical perspective. In Hatfield, A.B. & Lefley, H.P. (Eds.). *Families of the mentally ill – coping and adaptation*, pp. 3-29. Guilford Publications, Nova Iorque. ISBN 0-89862-918-7.
- Hendman, M., Fox-Mushby, J.A. & Badia, X. (1997). Equivalence, translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Quality of Life Research*, 6:237-47.
- Hendman, M., Fox-Rushby, J. & Badia, X. (1998). A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: The universalist approach. *Quality of Life Research*, 7:323-25.
- Herrman, H., Singh, B., Shofield, H. *et al.* (1993). The health and wellbeing of informal caregivers: A review and study program. *Australian Journal of Public Health*, 17(3):261-66.
- Herz, M.I., Lamberti, J.S., Mintz, J. *et al.* (2000). A program for relapse prevention in schizophrenia: A controlled study. *Archives of General Psychiatry*, 57(3):277-83.
- Hill, M.M. & Hill, A. (2000). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo. ISBN: 972-618-233-9.
- Hodgson, O., King, R., & Leggatt, M. (2002). Careers of mentally ill people in Queensland: Their perceived relationships with professional mental health service providers - Report on a survey. Consultado em 8/10/2009 em Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health: <http://auseinet.flinders.edu.au/journal/vol1iss3/hodgs on.pdf>.
- Hogarty, G., Anderson, C. & Kornblith, S. (1991). Family psychoeducation, social skills training and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia: II. Two years effects of a controlled study on relapse and adjustment. *Archives of General Psychiatry*, 48:340-47.

- Hogarty, G.E., Anderson, C.M., Reiss, D.J., Kornblith, S.J., Greenwald, D.P., Javana, C.D., Madonia, M.J. & Environmental/Personal Indicators in the Course of Schizophrenia Research Group. (1986). Family psychoeducation, social skills training and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia: I. One-year effects of a controlled study on relapse and expressed emotion. *Archives of General Psychiatry*, 43:633-642.
- Infarmed (2001). Estatísticas do Medicamento 2000. Lisboa: Ministério da Saúde, Instituto Nacional da Farmácia e do Medicamento.
- Infarmed (2002). Evolução do consumo de neurolépticos em Portugal continental de 1995 a 2001: Impacto das medidas reguladoras. Lisboa: Ministério da Saúde, Observatório do Medicamento e dos Produtos de Saúde.
- Jablensky, A., Sartorius, N., Ernberg, G. *et al.* (1992). Schizophrenia: Manifestations, incidence and course in different cultures - A World Health Organization 10-country study. *Psychological Medicine*, 20:1-97.
- Janssen, I., Krabbendam, L., Bak, M., *et al.* (2004). Childhood abuse as a risk factor for psychotic experiences. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109:38-45.
- Johns, L.C. & Van Os (2001). The continuity of psychotic experiences in the general population. *Clinical Psychology Review*, 21(8):1125-41.
- Kane, J.M. & Marder, S.R. (1993). Psychopharmacologic treatment of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 19:287-302.
- Karanci, A.N. & Inandilar, H. (2002). *Predictors of components of expressed emotion in major caregivers of Turkish patients with schizophrenia*. Consultado em 5/7/2009 em Springer Link: <http://link.springer.de/link/service/journals/00127/bibs/2037002/20370080.htm>.
- Kendler, K. S., McGuire, M., Gruenberg, A.M. & Walsh D. (1994). Clinical heterogeneity in schizophrenia and the pattern of psychopathology in relatives: results from an epidemiologically based family study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 89:294-300.
- Kilian, R., Holzinger, A. & Angermeyer, M.C. (2001). "It may be somewhat more demanding sometimes, but also more interesting": Psychiatrists evaluate the impact of psychoeducation on outpatient treatment of schizophrenia. *Psychiatry Praxis*, 28(5):209-13.
- Klingberg, S. & Buchkremer, G. (2001). Cognitive behavioral treatment of schizophrenia: Ways towards differential indication. *Fortschr Neurology Psychiatry*, 69(2):13-27.
- Knudsen, H.C., Vázquez-Barquero, J.L., Welcher, B., Gaite, L., Becker, T.; Chisholm, D., Ruggeri, M., Schene, A.H. & Thornicroft, G. (2000). Translation and cross-cultural adaptation of outcome measurements for schizophrenia: EPSILON Study 2. *The British Journal of Psychiatry*, 177:8-14.
- Koehler, B. (2006). *Long-term follow-up studies of schizophrenia*. Consultado em 2/1/2007, em The International Society for the Psychological Treatment of Schizophrenia and other Psychosis: http://isps-us.org/koehler/longterm_followup.tm.
- Kuipers, E., Leff, J. & Lam, D. (2006). *Family work for schizophrenia: A practical guide* (2ª ed.). Londres: Gaskell. ISBN 1-901242-77-3.

- Lam, D. (1991). Psychosocial family intervention in schizophrenia: A review of empirical studies. *Psychological Medicine*, 21:423-41.
- Leff, J. & Warner, R. (2008). *Inclusão social de pessoas com doenças mentais*. Lisboa: Almedina. ISBN 978-972-40-3556-7.
- Leff, J. (1994). Working with families of schizophrenic patients. *British Journal of Psychiatry* 164(23):71-76.
- Leff, J. (2006). The social context of mental illness. In Roberts, G., Davenport, S., Holloway, F. & Tattan, T. (Eds.). *Enabling recovery: The Principles and Practice of Rehabilitation Psychiatry*, pp. 38-47. Londres: Gaskell. ISBN 1904671306.
- Leff, J., Berkowitz, R., Shavit, N., Strachan, A., Glass, I. & Vaughn, C. (1989). A trial of family therapy versus a relatives group for schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 154: 58-66.
- Leff, J.P., Berkowitz, R., Shavit, N., Strachan, A., Glass, I. & Vaughn, C. (1990). A trial of family therapy versus a relatives' group for schizophrenia: Two-year follow-up. *British Journal of Psychiatry*, 157:571-577.
- Leff, J.P., Kuipers, L., Berkowitz, R. & Sturgeon, D. (1985). A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenia patients: Two-year follow-up. *British Journal of Psychiatry*, 146:594-600.
- Leff, J.P., Kuipers, L., Berkowitz, R., Eberlein-Fries, R. & Sturgeon, D. (1982). A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenic patients. *British Journal of Psychiatry*, 141:121-34.
- Lefley, H.. (1987). Aging parents as caregivers of mentally ill adult children: An emerging social problem. *Hospital and Community Psychiatry*, 38:1063-70.
- Lehman, A.F. & Steinwachs, D.M. (1998). Translating research into practice: The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT) treatment recommendations. *Schizophrenia Bulletin*, 24:1-10.
- Lehman, A.F., Kreyenbuhl, J. & Buchanan, R.W., (2004). The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT): Updated treatment recommendations. *Schizophrenia Bulletin*, 30(2):193-217.
- Liberman, R.P., Hilty, D.M., Drake, R.E. & Tsang, H.W.H. (2001). Multidisciplinary roles in the 21st century: Requirements for multidisciplinary teamwork in psychiatry rehabilitation. *Psychiatry Services*, 52:1331-1342.
- Lidlle, P.F. (1987). The symptoms of chronic schizophrenia: A re-examination of the positive-negative dichotomy. *British Journal of Psychiatry*, 151:145-51.
- Magliano, L. & Fiorillo, A. (2007). Psychoeducational family interventions for schizophrenia in the last decade: From explanatory to pragmatic trials. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 16(1):44-49.
- Magliano, L. , Fadden, G. , Economou, M. *et al.* (1998a). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies of relatives of patients with schizophrenia: Results of the BIOMED I Study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33(9):413-19.

- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M. *et al.* (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I Study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35:109-15.
- Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M. *et al.* (1998b). Burden on the families of patients with schizophrenia: Results of the BIOMED I Study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33(9):405-12.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Fadden, G. (2005). Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: Preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry*, 4(1):45-49.
- Mari, J.D.J. & Streiner, D.L. (1994). An overview of family interventions and relapse on schizophrenia: Meta-analysis of research findings. *Psychological Medicine*, 24:565-78.
- MARI, J.J. (1998). *Intervenções familiares e recaídas na esquizofrenia: Metanálise dos resultados de pesquisas*. Consultado em 6/5/2008, em <http://www.polbr.med.br/arquivo/familia.htm>.
- Mari, J.J., Adams, C.E. & Streiner D. (1996). Family Intervention for those with schizophrenia. In Adams, C., De Jesus, M. & White, P. (Eds.). *Schizophrenia Module of The Cochrane Database of Systematic Reviews*. The Cochrane Library, Oxford.
- Marks, I., Connolly, J. & Muijen, M. (1994). Home-based versus hospital based care for people with serious mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 165:179-84.
- Marley, J.A. (1992). Content and context: Working with mentally ill people in family therapy. *Social Work*, 37:5-10.
- Maroco, J. & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas. *Instituto Superior de Psicologia Aplicada (ISPA). Laboratório de Psicologia*, 4(1):65-90.
- Marsh, D.T. (2002). *Schizophrenia: AAMFT Consumer Update*. Consultado em 3/4/2008 em American Association for Marriage and Family Therapy: http://www.aamft.org/families/Consumer_Updates/Schizophrenia.asp.
- Marshall, T.B. & Solomon, P. (2000). Releasing information to families of persons with severe mental illness: A survey of NAMI members. *Psychiatry Services*, 51:1006-11.
- Mayring, P. (2000). Qualitative research analysis. *Forum: Qualitative Social Research*, 1(2):20-24.
- McFarlane, W., Link, B., Dushay, R., Marshal, J. & Crilly, J. (1995). Psychoeducational multiple family groups: Four-year relapse outcome in schizophrenia. *Family Process*, 34(2):127-44.
- McFarlane, W.R. (1991). Schizophrenia and psychoeducation: Model for intervention in family practice. *Canadian Family Physician*, 37:2457-65.
- McFarlane, W.R. (2002). *Multifamily groups in the treatment of severe psychiatric disorders*. New York: Guilford Press.
- McFarlane, W.R., Dixon, L., Lukens, E. & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of Marital Family Therapy*,

29(2):223-45.

McFarlane, W.R., Dushay, R.A., Deakins, S.M. et al. (2000). Employment outcomes in family-aided assertive community treatment. *American Journal of Orthopsychiatry*, 70:203-14.

McFarlane, W.R., Lukens, E., Link, B. et al. (1995). Multiple family group and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 52:679-87.

McGorry, P.D., Mihalopoulos, C., Henry, L. et al. (1995). Spurious precision: Procedural validity of diagnostic assessment in psychotic disorders. *American Journal of Psychiatry*, 152(2), 220-23.

McGrath, J., Saha, S., Welham, J., El Saadi, O., MacCauley, C. & Chant, D. (2004). *A systematic review of the incidence of schizophrenia: The distribution of rates and the incidence of sex, urbanicity, migrant status and methodology*. Consultado em 5/4/2007 em PubMed Central: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1525058>.

Meltzer, H.Y. (2001). Treatment of suicidality in schizophrenia. *Annals of the New York Academy of Science*, 932, 44-58.

Menezes, P.R. (2009). *Validade e confiabilidade das escalas de avaliação em psiquiatria*. Consultado em 24/3/2007 em Revista de Psiquiatria Clínica: <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol25/n5/conc255b.htm>.

Merinder, L.B., Vluff, A.G., Laugesen, H.D., Clemmensen, K., Misfelt, S., Espensen, B. (1999). Patient and relative education in community psychiatry: a randomized controlled trial regarding its effectiveness, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 34(6): 287-94.

Minayo, M.C.S. (2007). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. Consultado em 29/4/2008 em Hucitec: http://www.mackenzie.br/fileadmin/Graduacao/CCBS/PosGraduacao/Docs/Cadernos/caderno10/62118_16.pdf.

Minuchin, S. (1990) – *Famílias: Funcionamento & tratamento* (3ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.

Mohr, W., & Regan-Kubinski, J. (2001). Living in the fallout: Parents' experiences when their child becomes mentally ill. *Archives of Psychiatric Nursing*, 15:69-77.

Mosher, I. & Keith, S. (1980). Psychosocial treatment: Individual, group, family and community support approaches. *Schizophrenia Bulletin*, 6:10-41.

Mueser, K.T. & Berenbaun, H. (1990). Psychodynamic treatment of schizophrenia: Is there a future? *Psychological Medicine*, 20:253-63.

Mueser, K.T., Bellack, A.S., Wade, J.H., Sayers, S.L. & Rosenthal, C.K. (1992). Uma Avaliação das Necessidades Educacionais dos Doentes Psiquiátricos Crônicos e suas Famílias, *British Journal of Psychiatry*, 160:674-80.

Murray-Swank, A. & Dixon, L. (2004). Family psychoeducation evidence-based practice. *CNS Spectrums*, 9(12):905-12.

- NAMI (1999). Expert Consensus Guidelines. In McEvoy, J.P., Scheifler, P.L., Frances, A., (Eds.). *The Expert Consensus Guidelines®: Treatment of Schizophrenia 1999*. Consultado em 30/6/2009 em Journal of Clinical Psychiatry: <http://psychguides.com/schizophrenia>.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (2009). *Schizophrenia - Core interventions in the treatment and management of schizophrenia in adults in primary and secondary care*. Consultado em 3/10/2009 em NICE Clinical Guideline: Quick reference guide: www.nice.org.uk.
- Nieto, E., Vieta, E., Gasto, C., Vallegjo, J. & Cirera, E. (1992). Suicide attempts of high medical seriousness in schizophrenic patients. *Comprehensive Psychiatry*, 6:384-87.
- Noble, L.M., & Douglas, B.C., (2004). What users and relatives want from mental health services. *Current Opinion in Psychiatry*. 17, 289-96.
- OMS (1998). *A Esquizofrenia – Informação para as Famílias* (1ª ed.). Lisboa: Novartis. ISBN 972-97688-0-3.
- OMS (2002). *Relatório Mundial da Saúde 2001 - Saúde mental: Nova concepção, nova esperança* (1ª ed.). Lisboa: Ministério da Saúde, DGS. ISBN: 972-675-082-2, 2002.
- Owen, M.J., Craddock, N. & O'Donovan, M.C. (2005). Schizophrenia: genes at last? *Trends in Genetics*, 21(9):518-25.
- Pasqualli, L. (2009). Psicometria. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de S. Paulo*, 43:992-99.
- Penn, D., & Mueser, K. (1996). Research update on the psychosocial treatment of schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 153:607-17.
- Pestana, M.H. & Gageiro, J.N. (2008). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS 4ª ed.*. Lisboa: Edições Sílabo. ISBN: 972-618-297-2.
- Peters, E.R., Day, S., McKenna, J. & Orbach, G. (2005). Measuring delusional ideation: the 21-item Peters *et al.* Delusions Inventory (PDI). *Schizophrenia Bulletin*, 30:1005-22.
- Peters, M. & Passchier, J. (2006). Translating instruments for cross-cultural studies in headache research. *American Headache Society*, 46:82-91.
- Petrila, J.P. & Sadoff M.D. (1992). Confidentiality and family as caregiver hospital. *Community Psychiatry*, 43:136-39.
- Pfammatter, M., Junghan, U.M. & Brenner, H.D. (2006). Efficacy of psychological therapy in schizophrenia: Conclusions from meta-analyses. *Schizophrenia Bulletin*, 32:64-80.
- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J. & Wong, W. (2006). Family interventions for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 4.
- Pilatti, L.A., Pedroso, B. & Gutierrez, G.L. (2010). Propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação: Um debate necessário. *Revista Brasileira de Ensino, Ciência e Tecnologia*, 3(1):81-91.
- Pilling, S., Bebbington, P., Kuipers, E., Garety, P., Geddes, J., Orbach, G. & Morgan, C. (2002). Psychological treatments in schizophrenia. I: Meta-analysis of family

- intervention and cognitive behavior therapy. *Psychological Medicine*, 32:763-82.
- Pillmann, F., Balzuweit, S., Haring, A., Bloink, R. & Maneros, A. (2003). Suicidal behaviour in acute and transient psychotic disorders. *Psychiatry Research*, 117:199-209.
- Pitschel-Walz, G., Leucht, S., Bäuml, J., Kissling, W. & Engel, R.R. (2001). The effect of family interventions on relapse and rehospitalisation in schizophrenia: A meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*, 27:73-92.
- Pollio, D.E., North, C.S., Osborne, V., Kap, N. & Foster, D.A. (2001). The impact of psychiatric diagnosis and family system relationship on problem identified by families coping with a mentally ill member. *Family Process*, 40:199-209.
- Ponciano, E.L.T. (2002). *Família nuclear e terapia de família: Conexões entre duas histórias*. Consultado em 2/6/2006 em Estudos e Pesquisas em Psicologia: <http://www2.uerj.br/~revispsi/v2n2/artigos/artigo3.html>.
- Prelapse (s.d.). *Un objectif de santé publique: Amélioration du pronostic et de la qualité de vie des malades - Prévention des rechutes dans la schizophrénie*. Paris: Lundbeck.
- Randolph, E.A., Eth, S., Glynn, S.M. et al. (1994). Behavioral family management in schizophrenia: Outcome of a clinic-based intervention. *British Journal of Psychiatry*, 164:501-06.
- Raymundo, V.P. (2009). Construção e validação de instrumentos: um desafio para a psicolinguística. *Letras de Hoje*, 44(3):86-93.
- Read, J. (2004). Does 'schizophrenia' exist? Reliability and validity. In Read, L.R. & Mosher, R.P. (Eds.). *Models of madness: Psychological, social and biological approaches to schizophrenia*. Consultado em 5/9/2009: <http://en.org/wiki/Schizophrenia>.
- Rebolledo, S. & Lobato, M.J. (1994). *Cómo Afrontar La Esquizofrenia – Guía para las familias*. Madrid: Fundación Once, Asociación Psiquiatría Y Vida. ISBN: 84-604-9041-6.
- Reid, J., Lloyd, C. & de Groot, L. (2005). The psychoeducation needs of parents who have an adult son or daughter with a mental illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health* 4(2).
- Reis, F. (2010). Intervenção Psicoeducativa nas Famílias de Esquizofrênicos. *PsiLogos: Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Fernando Fonseca*.
- Riley, B. & Kendler, K.S. (2006). Molecular genetic studies of schizophrenia. *European Journal of Hum Genetic*, 14(6):669-80.
- Roberts, G. (2006). The principles and practice of rehabilitation psychiatry. In Roberts, G., Davenport, S., Holloway, F. & Tattan, T. (Eds.). *Understanding madness in enabling recovery: The principles and practice of rehabilitation psychiatry*, pp. 38-47. Gaskell, Londres.
- Rodrigues, M.G.A & Silva, L.K. (2006). *Intervenção familiar na esquizofrenia: Recorte de modelos de ensaios clínicos*. Consultado em 4/9/2010 em Revista do Departamento de Psicologia da Universidade Federal Fluminense, 18(2):93-1: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-80232006000200008&script=sci_arttext.

- Saha, S., Chant, D., Welham, J. & McGrath, J. (2007). *A systematic review of the prevalence of schizophrenia*. Consultado em 28/4/2009 em PLoS Medicine: The Public Library of Science: <http://medicine.plosjournals.org/perlserv/?request=getdocument&doi=10.1371/journal.pmed.0020141&ct=1>.
- Sampaio, D. (2000). *Tudo o que temos cá dentro*. Lisboa: Editorial Caminho. ISBN: 972-21-1354-2.
- Sampaio, D. (s.d.). *Indisciplina: Um signo geracional?* Cadernos de Organização e Gestão Curricular. Consultado em 23/09/2011 em Instituto de Inovação Educacional: <http://area.dgipc.min-edu.pt/innovbasic/biblioteca/ccoge06/caderno6.pdf>.
- Sato, M. (2004). Renaming schizophrenia: a Japanese perspective. *World Psychiatry*, 5(1):53-55.
- Saunders, J.C. & Byrne, M.M. (2002). A thematic analysis of families living with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16:217-23.
- Scazufca, M. (1998). Avaliação de emoção expressa (EE) em familiares de pacientes psicóticos. Consultado em 28/3/2008: <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/r256/psi256f.htm>.
- Schene, A.H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25:289-97.
- Schene, A.H.; Tessler, R.C. & Gamache, G.M.(1994). Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Social psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 29(5):228-36.
- Schizophrenia Society of Canada (2003). *Learning about schizophrenia: Rays of hope – A reference manual for families & caregivers* (3ª ed.). Ontario: Pfizer Canadá. ISBN 0-9733913-0-8.
- Sham P.C., Jones P. & Russel A. *et al.* (1994). Age of onset, sex, and familial morbidity in schizophrenia: Camberwell Collaborative Psychosis Study. *British Journal of Psychiatry*, 165:466-473.
- Sheperd, M., Watt, D., Falloon, I. & Smeeton, N. (1998). The natural history of schizophrenia: A five-year follow-up study of outcome and prediction in a representative sample of schizophrenics. *Psychology and Medicine*, 15:1-46.
- Sherman, M. (2003). The Support and Family Education (SAFE) Program: Mental health facts for families. *Psychiatry Services*, 54(1):35-7.
- Shimodera, S., Inoue, S., Tanaka, S. & Mino, Y. (1998). Critical comments made to schizophrenic patients by their families in Japan. *Comprehensive Psychiatry*, 39(2):85-90.
- Shorter, E. (2001). *Uma história da psiquiatria: Da era do manicómio à idade do prozac*. Lisboa: Climepsi Editores. ISBN 972-8449-79-8.
- Solomon, P. (1996). Moving from psychoeducation to family education for families of adults with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 47:1364-70.

- Solomon, P. (2000). Interventions for families of individuals with schizophrenia: Maximizing outcomes for their relatives. *Psychiatric Services*, 8(4):211-21.
- Stein, L. & Test, M. (1980). Alternative to mental hospital treatment I: Conceptual model, treatment programme and clinical evaluation. *Archives of General Psychiatry*, 37:392-7.
- Stephen, H.; Schultz, M.D.; Stephen, W. & Cleveland, G.S. (2007). Schizophrenia: A review. *American Family Physician*, 15;75(12):1821-29.
- Sung, S; Hixson, A. & Yorker, B.C. (2004). Predischage psychoeducational needs in Taiwan: comparaisons of psychiatric patients, relatives and professionals. *Mental Health Nursing*, 25:579-588.
- Tarrier, N., Barrowclough, C., Porceddu, K. & Fitzpatrick, E. (1994). The Salford family intervention project: Relapse of schizophrenia at five and eight years. *British Journal of Psychiatry*, 165:829-32.
- Thompson, K.N., McGorry, P.D. & Harrigan, S.M. (2001). Reduced awareness of illness in first-episode psychosis. *Comprehensive Psychiatry*, 42(6):498-503.
- Thornicroft, G., & Susser, E. (2001). Evidence-based psychotherapeutic interventions in the community care of schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 178:2-4.
- Thornton, J.F., Seeman, M.V. & Plummer, E.D. (2006). *Schizophrenia: Rehabilitation: Education about illness*. Consultado em 7/12/2009, em <http://www-mentalhealth.com/book/p42-sc4.html>. 10/04/06.
- Torrey, E. F. & Yolken, R. H. (2003). *Toxoplasma gondii* and schizophrenia. *Emerging Infections Diseases*, 9(11):1375-80.
- Torrey, F. E. (2001). *Surviving Schizophrenia: A Manual for Families, Consumers, and Providers* (4^a ed.). New York: Harper Collins.
- Tsuang, M.T., Stone, W.S. & Faraone, S.V. (2000). Toward reformulating the diagnosis of schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 157(7):1041-50.
- Tweedell, D., Forchuk, C., Jewell, J., & Steinnagel, L. (2004). Families' experience during recovery or no recovery from psychosis. *Archives of Psychiatric Nursing*, 17:17-25.
- Vaughan, K., Doyle, M., McConaghy, N., Blaszczyński, A., Fox, A. & Tarrier, N. (1992). The Sydney intervention trial: A controlled trial of relatives' counseling to reduce schizophrenic relapse. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 27(1):16-21.
- Vázquez-Barquero, J.L. & Gaite, L. (1997). La adaptación al medio español de instrumentos de evaluación en salud mental. *Archivos de Neurobiología*, 60:87-89.
- Verdoux, H. & Van Os, J. (2002). Psychotic symptoms in non-clinical populations and the continuum of psychosis. *Schizophrenia Research*, 54(1-2):59-65.
- Vieta, E., Nieto, E. & Gasto, C. (1998). Suicide risk in schizophrenia. *The American Journal of Psychiatry*, 155-66.
- Villares, C.C., Redko, C.P. & Mari, J.J. (1999). Concepções de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21(1):2.

- Walsh, J. (1988). Social workers as family educators about schizophrenia. *Social Work*, 33: 138-41.
- Wang, H.L. *et al.* (2006). Prevalence of Toxoplasma infection in first-episode schizophrenia and comparison between Toxoplasma-seropositive and Toxoplasma-seronegative schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114(1):40-48.
- Wei, S.J., Cooke, M, Moyle, W. & Creedy, D. (2010). Health education needs of family caregivers supporting an adolescent relative with schizophrenia or a mood disorder in Taiwan. *Archives of Psychiatric Nursing*, 24(6):418-28.
- Winefield, H., & Harvey, E. (1994). Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 20:557-66.
- Xavier, M., Caldas de Almeida, J.M., Martins, E, Barahona, B. & Kovess, V. (2002a). Avaliação das necessidades de cuidados de indivíduos com esquizofrenia em Portugal: estudo comparativo multicêntrico. *Saúde Mental*. 20(2):5-17.
- Xavier, M., Gonçalves Pereira, M., Correia, B.B. & Caldas de Almeida, J.M. (2002). Questionário de problemas familiares: desenvolvimento da versão portuguesa de um instrumento de avaliação da sobrecarga familiar. *Psicologia, Saúde e Doenças*, III(002):165-77.
- Yacubian, J. & F.L. Neto (2001). Psicoeducação familiar. *Família Saúde e Desenvolvimento*, 3 (2):98-108.
- Yang, Y.K., Hsieh, H.H., Wu, A.C., Yeh, T.L. & Chen, C.C. (1999). Help-seeking behaviors in relatives of schizophrenics in Taiwan. *General Hospital Psychiatry*, 21:303-09.
- Zastowny, T.R., Lehman, A.F., Cole, R.E. & Kane, C. (1992). Family management of schizophrenia: A comparison of behavioral and supportive family treatment. *Psychiatric Quarterly*, 62(2):159-86.
- Zhang, M., He, Y., Gittelman, M., Wong, Z. & Yan, H. (1998). Group psychoeducation of relatives of schizophrenic patients: two-year experiences. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 52:344-47.
- Zubin, J. & Spring, B. (1977). Vulnerability: A new view on schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86:103-26.

ISABEL ANA PATALÃO AFONSO DOS SANTOS

ANEXOS

**FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA**

Este suplemento é parte integrante da Tese de Dissertação “Avaliação das Necessidades Educacionais dos Cuidadores de Pessoas com Esquizofrenia - Contribuição para a validação de um questionário”

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1 - Versão portuguesa do ENQ	185
Anexo 2 – ENQ original	191
Anexo 3 – Carta explicativa dos objectivos do estudo	194
Anexo 4 – Consentimento informado	195
Anexo 5 – Autorizações para adaptação do ENQ	196
Anexo 6 - Relatório dos trabalhos do grupo de <i>focus</i>	197
Anexo 7 - Medidas descritivas e alfa de Cronbach dos itens e domínios.....	235
Anexo 8 – Médias dos itens e domínios por países	236
Anexo 9 - Comparação (Teste Sheffé) entre os domínios dos diferentes estudos com ENQ	237
Anexo10 – Relação orientador das sessões/razões para a escolha	239

ANEXO 1 - VERSÃO PORTUGUESA DO ENQ

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE NECESSIDADES PSICOEDUCACIONAIS (ENQ)

Versão original (1992) – Mueser *et al.* (Pennsylvania)

Versão portuguesa (2011) – Isabel Ana Santos & Miguel Xavier
Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental Hospital de S. Francisco Xavier - Lisboa

A reprodução e utilização deste questionário está dependente da autorização dos autores da versão portuguesa (HSFX, DPSM, Calçada da Tapada, nº 155, 1300 Lisboa, telef. 21 0434848, isabelana.santos@gmail.com)

As pessoas com doença psiquiátrica, bem como as suas famílias, têm, frequentemente, necessidade de informação acerca da doença e de como lidar mais eficazmente com o seu familiar doente.

Gostaríamos de avaliar qual o seu interesse na aprendizagem de algumas áreas relacionadas com a doença mental.

Por favor classifique o seu interesse em saber mais sobre cada uma das áreas seguintes numa escala de **1** (não interessado) a **5** (muito interessado), colocando um círculo em volta do número que melhor descreve o seu interesse.

1	2	3	4	5
nada interessado	pouco interessado	algo interessado	bastante interessado	muito interessado

1.	Qual a frequência da doença e o que costuma acontecer quando uma pessoa a tem	1	2	3	4	5
2.	Como se fazem os diagnósticos psiquiátricos	1	2	3	4	5
3.	Sintomas da doença	1	2	3	4	5
4.	Como é que o doente sente a sua própria doença	1	2	3	4	5
5.	Teorias biológicas	1	2	3	4	5
6.	Genética e vulnerabilidade à doença	1	2	3	4	5
7.	Medicações psiquiátricas	1	2	3	4	5
8.	Efeitos secundários da medicação	1	2	3	4	5
9.	Sinais precoces de doença e de recaída	1	2	3	4	5
10.	O <i>stress</i> e a doença	1	2	3	4	5
11.	Modos de lidar mais eficazmente com o <i>stress</i>	1	2	3	4	5
12.	Melhorar a comunicação com os familiares	1	2	3	4	5
13.	Estratégias para a resolução de problemas	1	2	3	4	5

14.	Estabelecer limites ao comportamento do doente	1	2	3	4	5
15.	Promover actividades de lazer e de entretenimento	1	2	3	4	5
16.	Melhorar os relacionamentos sociais	1	2	3	4	5
17.	Tratamento durante o dia (unidade/hospital de dia)	1	2	3	4	5
18.	Reabilitação vocacional	1	2	3	4	5
19.	Alternativas residenciais	1	2	3	4	5
20.	Melhoria de competências para uma vida independente	1	2	3	4	5
21.	Melhoria da aparência pessoal e higiene	1	2	3	4	5
22.	Lidar com a depressão e os pensamentos de suicídio	1	2	3	4	5
23.	Abuso de drogas/álcool	1	2	3	4	5
24.	Ansiedade e ataques de pânico	1	2	3	4	5
25.	Raiva, violência, comportamento agressivo	1	2	3	4	5
26.	Alucinações persistentes	1	2	3	4	5
27.	Delírios persistentes	1	2	3	4	5
28.	Problemas de sono	1	2	3	4	5
29.	Isolamento e evitamento social	1	2	3	4	5
30.	Incapacidade para sentir prazer	1	2	3	4	5
31.	Falta de interesse e motivação	1	2	3	4	5
32.	Problemas de concentração	1	2	3	4	5
33.	Abordagens alternativas de tratamento	1	2	3	4	5
34.	Internamento compulsivo no hospital	1	2	3	4	5
35.	Obter o que necessita dos serviços de saúde mental	1	2	3	4	5
36.	Solicitar apoio financeiro	1	2	3	4	5
37.	Organizações de apoio familiar e aconselhamento jurídico	1	2	3	4	5
38.	Organizações de auto ajuda de doentes	1	2	3	4	5
39.	Hospitalização psiquiátrica	1	2	3	4	5
40.	Gerir o excesso de cansaço	1	2	3	4	5
41.	Investigação recente sobre a doença mental	1	2	3	4	5
42.	O que acontece quando os pais morrem	1	2	3	4	5
43.	Lidar com o aumento de peso	1	2	3	4	5

44.	Planear/lidar com as férias	1	2	3	4	5
45.	Lidar com o estigma da doença mental	1	2	3	4	5

Sobre que outros temas, para além dos já listados anteriormente, gostaria de receber informação?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Indique por favor qual o seu relacionamento com o doente:

- | | | | |
|---------------|--------------------------|-------------|--------------------------|
| Sou o doente | <input type="checkbox"/> | Filho/Filha | <input type="checkbox"/> |
| Pai/Mãe | <input type="checkbox"/> | Cônjuge | <input type="checkbox"/> |
| Irmã/Irmão | <input type="checkbox"/> | Amigo | <input type="checkbox"/> |
| Outro parente | <input type="checkbox"/> | Qual? _____ | |

Por favor indique qual o seu diagnóstico (ou o do seu familiar):

- | | | | |
|----------------|--------------------------|-------------------------|--------------------------|
| Esquizofrenia | <input type="checkbox"/> | Doença esquizoaffectiva | <input type="checkbox"/> |
| Doença bipolar | <input type="checkbox"/> | Depressão | <input type="checkbox"/> |
| Outra | <input type="checkbox"/> | Especifique _____ | |

Há quantos anos se iniciou o tratamento da doença? _____

É membro de alguma Associação de Famílias?

Sim ☐ Não ☐

Antes de terminar, gostaríamos que respondesse ainda a mais algumas questões:

Que tratamentos foram já implementados?

Consulta de psiquiatria	<input type="checkbox"/>	Medicação psiquiátrica	<input type="checkbox"/>
Psicoterapia	<input type="checkbox"/>	Reabilitação	<input type="checkbox"/>
Terapia familiar	<input type="checkbox"/>	Psicanálise	<input type="checkbox"/>
Outro	<input type="checkbox"/>	Qual? _____	

Já alguma vez participou em sessões de informação sobre a doença mental?

Sim ☐ Não ☐

Considera receber dos técnicos de saúde mental toda a informação que necessita?

Sim ☐ Não ☐

Teria interesse em participar em sessões de informação sobre a doença mental?

Sim ☐ Não ☐

Na sua opinião quem deveria orientar essas sessões de informação?

Psiquiatra	<input type="checkbox"/>	Enfermeiro	<input type="checkbox"/>
Assistente social	<input type="checkbox"/>	Terapeuta ocupacional	<input type="checkbox"/>
Psicólogo	<input type="checkbox"/>	Psicopedagogo	<input type="checkbox"/>
Outro	<input type="checkbox"/>	Qual? _____	

Na sua opinião onde deveriam ocorrer essas sessões?

Hospital	<input type="checkbox"/>	Domicílio	<input type="checkbox"/>
----------	--------------------------	-----------	--------------------------

Paróquia ☐

Junta de Freguesia ☐

Outro ☐ Qual? _____

No seu entender, qual o melhor horário para estas sessões?

Muito obrigado pela sua colaboração

ANEXO 2 – ENQ ORIGINAL

ANEXO 3 – CARTA EXPLICATIVA DOS OBJECTIVOS DO ESTUDO

EXPLICAÇÃO DO ESTUDO E DO CONSENTIMENTO

Na grande maioria das situações, os familiares das pessoas com doença mental não conseguem obter dos técnicos toda a informação que necessitam para saberem como lidar com as diferentes situações que vão surgindo no dia-a-dia.

Por outro lado, os Programas Psicoeducacionais para famílias acabam por ser construídos com base naquelas que os técnicos julgam ser as necessidades dos familiares, mas que podem não corresponder totalmente à realidade.

O objectivo deste estudo é conhecer as necessidades de informação dos familiares das pessoas com esquizofrenia sobre a saúde mental, de modo a melhorar a qualidade da assistência prestada.

Ser-lhe-á pedido que num primeiro tempo preencha dois questionários: um que nos permitirá obter alguns dados sócio-demográficos sobre os familiares inquiridos e um outro que nos permitirá ficar a conhecer as suas necessidades de informação sobre a doença do seu familiar. O preenchimento destes questionários demorará cerca de 20 minutos.

A entrega, preenchimento e recolha destes questionários deverão ser feitos nas instalações do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital de S. Francisco Xavier ou suas extensões, em data e hora a combinar com um técnico de saúde que está a colaborar com o responsável pelo estudo, o qual estará disponível para esclarecer quaisquer dúvidas que lhe surjam no preenchimento.

Ao participar estará a contribuir para que seja possível conhecer melhor as necessidades de informação dos familiares das pessoas com esquizofrenia, contribuindo assim para uma melhor adequação da informação prestada pelos técnicos.

A sua participação neste estudo não implica nenhum risco ou desvantagem, estando obviamente garantidos a confidencialidade de todos os dados e o anonimato de todos os participantes.

Tem o direito de optar por não participar no estudo sem que isso prejudique o tratamento do seu familiar doente.

Tem ainda o direito de abandonar o estudo em qualquer momento que entenda, sem que essa decisão prejudique de alguma forma o seu familiar.

Ser-lhe-á pedido que assine um documento em que aceita participar no estudo após ter sido devidamente informado dos objectivos que se pretendem atingir e da forma como eles serão atingidos.

ANEXO 4 – CONSENTIMENTO INFORMADO

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO

Declaro que os objectivos e os procedimentos deste estudo me foram explicados e me foram dadas respostas satisfatórias a todas as questões que coloquei e que com ele estão relacionadas.

Compreendo as vantagens da participação neste estudo e foi-me garantida a ausência de quaisquer riscos ou desvantagens quer para mim, quer para o meu familiar doente.

Compreendo que tenho o direito de, em qualquer momento, colocar questões sobre o estudo e os métodos utilizados e/ou abandonar o estudo.

Asseguraram-me que os dados recolhidos serão tratados de forma confidencial e que será garantido o meu anonimato e o do meu familiar doente.

Compreendo igualmente que, se abandonar o estudo, a qualidade dos cuidados de que o meu familiar doente beneficia em nada será afectada.

Foi-me facultado o contacto telefónico do responsável da investigação para que me seja possível, em qualquer momento do estudo, esclarecer dúvidas, solicitar esclarecimentos ou transmitir quaisquer preocupações relacionadas com este.

Pelo presente documento, eu consinto em participar neste estudo.

Data ____ / ____ / ____

Assinatura _____

ANEXO 5 – AUTORIZAÇÕES PARA ADAPTAÇÃO DO ENQ

Dear Isabel

Thanks for your interest in our educational needs questionnaire.

I would be delighted give your permission to translate the scale into Portuguese.

You may be interested to know that we developed a family educational program based on the results of the survey, although it was never published (the material, however, was used for a book on coping with schizophrenia, reference below).

I'll send you a copy of the scale and an article we wrote about the psychoeducatioal program we developed.

Best wishes, Kim Mueser

Mueser, K.T., & Gingerich, S.L. (1994). Coping with Schizophrenia: A Guide for Families. Oakland, CA: New Harbinger.

ANEXO 6 - RELATÓRIO DOS TRABALHOS DO GRUPO DE *FOCUS*

- A selecção dos participantes no grupo de *focus* foi uma selecção de conveniência feita com base no conhecimento prévio das características sócio-demográficas de cada um dos familiares convidados e do seu envolvimento no tratamento, através de entrevistas com os enfermeiros das Equipas Comunitárias que foram informados dos objectivos do grupo e propuseram a totalidade de nove familiares que consideraram ser os mais indicados.
- Cinco desses familiares eram mulheres, duas eram mães, 1 cônjuge, 1 irmã e 1 filha. Os restantes familiares eram pais (2) e irmão (1). A média de idades foi 50,25 anos, com um máximo de 86 e mínimo de 19 anos. A escolaridade predominante era o ensino secundário (3) e a licenciatura (3), tendo os restantes familiares o ensino primário (1) ou doutoramento (1). A maioria (5) eram casados, tendo participado também solteiros (1), divorciados (1) e viúvos (1). A duração de doença do familiar com esquizofrenia foi 20,5 anos, com um máximo de 36 anos e mínimo de 10 anos. Seis dos participantes coabitavam com o doente.
- Dos 9 familiares convidados telefónica e presencialmente a estarem presentes, participaram apenas 8; o 9º familiar contactou posteriormente o investigador, pedindo desculpa por se ter esquecido e querendo saber se ainda poderia colaborar
- O trabalho do grupo de *focus* foi repartido por duas sessões de 2h, uma 1ª que decorreu a 29 Maio de 2006 e uma 2ª que teve lugar a 5 Junho do mesmo ano
- Orientou a sessão o próprio investigador que tentou ao longo das sessões minimizar o seu envolvimento e que na 1ª sessão cumpriu a seguinte agenda de trabalho:
 - dar as boas vindas
 - agradecer disponibilidade
 - explicar a necessidade da realização do grupo
 - promover a apresentação dos participantes
 - salientar a importância de todos se focalizarem no objecto em estudo
 - explicar a necessidade de gravar em áudio e a presença de co-orientadores
 - informar dos objectivos do grupo
 - apresentar metodologia de trabalho
 - informar das “regras” de funcionamento

- participação activa de todos
 - - só pode falar um de cada vez e na sua vez
 - - a opinião deve procurar reflectir a de outros familiares na mesma situação
 - assegurar confidencialidade e anonimato
 - apresentar a versão traduzida do instrumento em estudo
 - distribuir versão traduzida do instrumento em estudo
 - assegurar dinâmica de grupo e participação activa de todos
 - focalizar o debate
 - minimizar o seu envolvimento
 - comprometer-se a entregar aos interessados um registo das principais conclusões do grupo de *focus* e uma cópia da versão validada do questionário
- Na 2ª sessão o orientador limitou-se a relembrar os objectivos do trabalho do grupo, a relembrar a metodologia de trabalho e as regras de funcionamento, a distribuir a versão traduzida do questionário, a focalizar o debate, a promover a participação activa de todos os participantes e a assegurar a dinâmica de grupo
 - Para ambas as sessões foi solicitada a colaboração de 2 co-orientadores que tiveram como funções:
 - registar data, local e hora de início do grupo de *focus*
 - registar nº e nome dos participantes
 - registar possíveis atrasos dos participantes
 - tomar notas das opiniões de cada participante
 - dar suas próprias opiniões sobre as questões em estudo, caso se justificasse
 - registar intensidade do debate
 - registar reacções dos participantes
 - registar relação entre os participantes
 - observar e apontar pistas visuais
 - registar ambiente em que decorreu a sessão
 - registar interesse e participação de cada participante
 - registar hora de término da sessão
 - Os familiares foram dispostos em círculo para facilitar a interacção e o debate e todos eles foram devidamente identificados através do nome próprio e de um número colocados à vista de todos os participantes, do orientador e dos co-orientadores

- As sessões decorreram numa das salas mais acolhedoras da Unidade de Dia, à porta fechada, minimizando o risco de interrupções e em dias específicos em que o ambiente envolvente no serviço é menos ruidoso
- Os participantes tiveram à sua disposição águas e sumos frescos e bolachas, folhas de rascunho, canetas e lápis
- Ambas as sessões foram gravadas em áudio de forma a minimizar o risco de se perderem sugestões importantes
- No final de cada uma das 2 sessões do grupo de *focus* teve lugar uma reunião entre o orientador e os co-orientadores que teve como objectivos:
 - Fazer a avaliação global da sessão
 - Anotar os pontos fracos e fortes da sessão
 - Dar opinião sobre participação/colaboração de cada indivíduo
 - Registar outras informações relevantes

1ª SESSÃO – 29 MAIO 2006

- Marcada para as 10h, a 1ª sessão do grupo de *focus* iniciou-se às 10.30h por, à hora marcada, estarem apenas 3 familiares
- O familiar 1 chegou 35' atrasado, ou seja, mais do que qualquer outro, o que poderia, à partida, indiciar desinteresse e pouca vontade em colaborar, o que se veio a provar não ser o caso, já que foi uma dos familiares mais assertivos e participativos
- Nesta 1ª sessão foi feita a avaliação da INTRODUÇÃO e dos *ITENS* 1 ao 18

AVALIAÇÃO DA INTRODUÇÃO

Para além de terem evidenciado uma dificuldade inicial em entender os objectivos da sessão de trabalho e terem durante muito tempo insistido no preenchimento imediato do questionário, os familiares 6 e 7, após a leitura em voz alta da introdução, tiveram também **muita dificuldade em entender a forma como esse preenchimento deveria ser feito**, ou seja, que se deveria lançar mão da escala apresentada para o fazer.

Na sequência desta dificuldade, o familiar 1 sugeriu que, no 2º parágrafo fosse **dado maior destaque à escala para facilitar a compreensão da sua utilidade**. A sugestão foi aceite por todos os outros familiares que concordaram em que desta forma as instruções para o preenchimento do questionário ficariam mais claras.

Assim, o parágrafo em questão passaria a estar escrito da seguinte forma:

“Utilizando a escala que se segue escolha o número que melhor descreve o seu interesse em obter informação sobre cada uma das 45 áreas listadas abaixo.”

1	2	3	4	5
<i>nada interessado</i>	<i>pouco interessado</i>	<i>algo interessado</i>	<i>bastante interessado</i>	<i>muito interessado</i>

AValiação dos Itens

- **QUESTÃO 1 – Qual a frequência da doença e o que costuma acontecer quando a pessoa a tem**
 - **Clareza** – o familiar 4 verbaliza **dúvidas sobre o termo “frequência”, pois, não sabe se a palavra se refere ao nº de vezes em que a doença acontece numa mesma pessoa ou qual a percentagem em que acontece numa determinada população**. Os familiares sugerem que o *item* seja **substituído por outro mais simples que permita melhor compreensão sobre se a doença “acontece muito ou pouco” (sic)**
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

▪ **QUESTÃO 2 – Como se fazem os diagnósticos psiquiátricos**

- **Clareza** – todos os familiares referem estar formulada de forma clara
- **Vocabulário** – embora digam que no contexto seja fácil de perceber o significado da palavra, todos os familiares concordam com familiar 1 que propõe que o **termo “diagnóstico” seja substituído por uma expressão sinónima do tipo “como se detecta a doença”**
- **Problemas linguísticos** – não detectados
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

▪ **QUESTÃO 3 – Sintomas da doença**

- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
- **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado, mas familiares 1, 3 e 7 sugerem que seja **acrescentado o termo “sinais” que poderá facilitar a compreensão (“sintomas ou sinais da doença”)**
- **Problemas linguísticos** – não detectados
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO 4 – Como é que o doente sente a sua própria doença**
 - **Clareza** – todos os familiares referem estar formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO 5 – Teorias biológicas**
 - **Clareza** - todos os familiares referem estar formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado, mas têm dúvidas se o termo “causas” não ajudaria a entender melhor a questão. **Propõem a convivência das duas expressões (Causas e teorias biológicas)**
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão, mas que **a inclusão do termo “causas” pode facilitar a compreensão da questão**
 - **Adequação à cultura/etnia** – **alertam para a possibilidade da cultura ou etnia poderem condicionar o padrão de respostas** - e dão como exemplo a religião professada -, mas concordam que o parâmetro em si não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO 6 – Genética e vulnerabilidade à doença**
 - **Clareza – desacordo entre os familiares relativamente ao parâmetro clareza:** familiares 1, 5, 6 e 7 dizem que a questão está formulada de forma clara; familiar 4 diz estar muito clara; familiar 3 tem dificuldade em entender a questão
 - **Vocabulário** – na sequência da dificuldade do familiar 3 na compreensão da questão, todos os familiares tentam encontrar termos sinónimos mais populares, apontando exemplos como “hereditariedade”, “grupos de risco”, “propensão para a doença”, “talvez acrescentar uma expressão explicativa ou uma outra frase entre parênteses “, mas incapazes de descobrir sinónimo(s) adequado(s), **concluem que qualquer uma das sugestões que dão seria muito redutora do significado dos termos “genética e vulnerabilidade”**
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que a utilização de sinónimos ou de frases explicativas poderia facilitar a compreensão da questão pelos diferentes graus de literacia ou graus de escolaridade
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO 7 – Medicações psiquiátricas**
 - **Clareza** – todos os familiares referem estar formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 8 – Efeitos secundários da medicação**
- **Clareza** – todos os familiares referem estar formulada de forma muito clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é o mais correcto e adequado e **acrescentam que o público em geral também está mais habituado a ouvir falar de “efeitos secundários”**
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 9 – Sinais precoces de doença e de recaída**
- **Clareza** – todos os familiares referem estar formulada de forma muito clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares **concordam que substituir “sinais precoces” por “primeiros sinais” facilitaria a compreensão da questão**
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

▪ **QUESTÃO 10 – O stress e a doença**

- **Clareza** – todos os familiares referem estar formulada de forma muito clara
- **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
- **Problemas linguísticos** – foi verbalizada a dúvida se o termo “*stress*” pertence à língua portuguesa escrita, mas todos os familiares concordam que, mesmo que tal não se confirme, o **termo deve ser mantido e que a sua permanência ajuda a entender melhor a questão, pois a palavra faz, pelo menos, parte integrante da linguagem oral utilizada em Portugal**
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão e que o **termo “*stress*” é utilizado por pessoas de qualquer idade**
- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão, pois o **termo “*stress*” é utilizado quer por homens, quer por mulheres**
- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão, por o **termo “*stress*” ser usado por pessoas com diferentes graus de literacia e que, todas, elas conhecem o seu significado geral**
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão, pois **as pessoas conhecem o termo “*stress*”, independentemente da cultura ou etnia a que pertencem**
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão e que o **termo “*stress*” é utilizado nos mais variados grupos sócio-económico**

- **QUESTÃO 11 – Modos de lidar mais eficazmente com o stress**
 - **Clareza** – todos os familiares referem estar formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO 12 – Melhorar a comunicação com os familiares**
 - **Clareza** – todos concordam que “**Melhorar a comunicação entre familiares e doentes**” tornaria a questão ainda mais clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO 13 – Estratégias para a resolução de problemas**
 - **Clareza** – todos os familiares referem estar formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – os familiares 1 e 4, criticam a utilização do termo “**estratégias**”, dizendo que é um conceito muito militar. **Sugerem que**

seja substituído por “métodos” ou, preferencialmente por “modos” que é um termo mais “terra a terra” (sic)

- **Problemas linguísticos** – não detectados
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à literacia** – todos os familiares negam que a literacia possa constituir obstáculo à compreensão da questão, mas **voltam a referir-se ao termo “estratégias” como tratando-se de um termo que pode, eventualmente, prejudicar essa compreensão, embora também pensem que enquadrado na frase, como está, não levantará problemas**
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

▪ **QUESTÃO 14 – Estabelecer limites ao comportamento do doente**

- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
- **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
- **Problemas linguísticos** – não detectados
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO 15 – Promover actividades de lazer e entretenimento**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO 16 – Melhorar os relacionamentos sociais**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO 17 – Tratamento durante o dia (Unidade/Hospital de dia)**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara

- **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
- **Problemas linguísticos** – não detectados
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

▪ **QUESTÃO 18 – Reabilitação vocacional**

- **Clareza** – todos os familiares concordam **que uma expressão do tipo “Reabilitação vocacional/profissional” seria mais clara e abrangente**
- **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
- **Problemas linguísticos** – não detectados
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão, mas que ela **beneficiaria se fosse acrescentado o termo “profissional”**
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

2ª SESSÃO – 5 JUNHO 2006

- Nesta 2ª sessão foi feita a avaliação do *ITEM* 19 até ao final do questionário original, bem como das questões que lhe foram acrescentadas
- Foi ainda solicitada opinião sobre a redundância ou ausência de *itens* relevantes, bem como sobre a aplicabilidade e pertinência geral do questionário

AVALIAÇÃO DOS ITENS

- **QUESTÃO 19 – Alternativas residenciais**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 20 – Melhoria de competências para uma vida independente**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 21 – Melhoria da aparência pessoal e higiene**
- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 22 – Lidar com a depressão e os pensamentos de suicídio**
- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão

- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 23 – Abuso de drogas/álcool**
- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 24 – Ansiedade e ataques de pânico**
- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 25 – Raiva, violência, comportamento agressivo**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 26 – Alucinações persistentes**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

▪ **QUESTÃO 27 – Delírios persistentes**

- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
- **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
- **Problemas linguísticos** – não detectados
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

▪ **QUESTÃO 28 – Problemas de sono**

- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
- **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
- **Problemas linguísticos** – não detectados
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

▪ **QUESTÃO 29 – Isolamento e evitamento social**

- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara

- **Vocabulário** – concordam que a **substituição da palavra “evitamento” pelos termos “fuga” ou “afastamento”** poderia beneficiar a compreensão da questão
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 30 – Incapacidade para sentir prazer**
- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 31 – Falta de interesse e motivação**
- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado

- **Problemas linguísticos** – não detectados
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

▪ **QUESTÃO 32 - Problemas de concentração**

- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
- **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
- **Problemas linguísticos** – não detectados
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

▪ **QUESTÃO 33 – Abordagens alternativas de tratamento**

- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
- **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
- **Problemas linguísticos** – não detectados
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 34 – Internamento compulsivo no hospital**
- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 35 – Obter o que necessita dos serviços de saúde mental**
- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

▪ **QUESTÃO 36 - Solicitar apoio financeiro**

- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
- **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
- **Problemas linguísticos** – não detectados
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

▪ **QUESTÃO 37 – Organizações de apoio familiar e aconselhamento jurídico**

- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
- **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
- **Problemas linguísticos** – não detectados
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão

- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 38 – Organizações de auto-ajuda de doentes**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 39 – Hospitalização psiquiátrica**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 40 – Gerir o excesso de cansaço**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 41 – Investigação recente sobre a doença mental**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO 42 – O que acontece quando os pais morrem**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO 43 – Lidar com o aumento de peso**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO 44 – Planear/lidar com as férias**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara

- **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO 45 – Lidar com o estigma da doença mental**
- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO A – Sobre que outros temas, para além dos listados anteriormente, gostaria de receber informação**
- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado

- **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO B – Indique por favor qual o seu relacionamento com o doente**
- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara, mas que nem todos os cuidadores são parentes dos doentes e poderão ser, por exemplo, vizinhos. Sugerem assim que seja **retirada a palavra “parente” da opção “outro parente”** e que a listagem passe a ser **(1) sou o doente; (2) pai/mãe; (3) cônjuge; (4) irmã/irmão; (5) filho/filha; (6) amigo; (7) outro – qual?**
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados não abrange todas as possibilidades, pois há cuidadores que são, por
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO C – Por favor indique qual o seu diagnóstico (ou o do seu familiar)**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara. Apontam para a **necessidade de existência da opção “não sei”**
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO D – Há quantos anos se iniciou o tratamento da doença?**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO E – É membro de alguma associação de famílias?**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

AValiação dos *ITENS* Acrescentados ao Questionário Original

- Embora já não façam parte dos *itens* do questionário original de Kim Mueser *et al.* e não houvesse, portanto, segundo as *Guidelines* gerais para tradução e validação de instrumentos de pesquisa, a necessidade de submete-las à apreciação do grupo de *focus*, o investigador pensou ser importante pedir ainda a opinião do *grupo de focus* para aumentar a garantia de que elas estão formuladas da forma mais correcta e facilitadora da sua compreensão.
 - Relativamente aos *itens* acrescentados ao questionário original, os familiares consideraram-nos pertinentes e adequados e pensam que deverão ser mantidos por trazerem mais informação essencial sobre as necessidades e conhecimentos das famílias
 - Foram utilizados os mesmos parâmetros de avaliação dos *itens* do questionário original.
-
- **QUESTÃO a – Que tratamentos foram já implementados?**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara. **Concordam que pode acontecer que os cuidadores não**

saibam exactamente que tratamentos foram já implementados e sugerem, portanto, a introdução da opção “não sei”

- **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
- **Problemas linguísticos** – não detectados
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

▪ **QUESTÃO b – Já alguma vez participou em sessões de informação sobre a doença mental?**

- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
- **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
- **Problemas linguísticos** – não detectados
- **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO c – Considera receber dos técnicos de saúde mental toda a informação que necessita?**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO d – Teria interesse em participar em sessões de informação sobre a doença mental?**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO e – Na sua opinião quem deveria orientar essas sessões de informação?**
 - **Clareza** – se vários técnicos poderão englobar um programa de informação para famílias e contribuir com as suas competências específicas, os familiares 1, 2, 3 e 4 referem que a questão está formulada de uma forma que poderá induzir em erro os cuidadores, fazendo-os pensar que se pretende a sua opinião sobre quem deve “chefiar” todas as sessões de informação. Propõem que seja **retirado o termo “deveria” e se substitua por “quem julga que deveria” ou “quem gostaria que orientasse” ou “quem deve intervir” ou ainda “quem deve participar”**. Os familiares 6 e 7 discordam por não verem qualquer benefício em que a questão seja alterada. Após longa discussão, os familiares **decidem unanimemente que a melhor sugestão é “ Na sua opinião quem deveria orientar essas sessões de informação? (Escolha uma ou mais opções)” e que, no final da listagem, deve ser acrescentada a opção “porquê”** para que os cuidadores sejam obrigados a justificar as suas escolhas e se possa perceber quais as razões que os levam a escolher alguns técnicos em detrimento de outros e se fique com uma ideia das representações sociais que cada técnico tem para as famílias
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

- **QUESTÃO f – Na sua opinião onde deveriam ocorrer essas sessões?**
 - **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara

- **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão
- **QUESTÃO g – No seu entender, qual o melhor horário para estas sessões?**
- **Clareza** – todos os familiares referem que a questão está formulada de forma clara
 - **Vocabulário** – todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado
 - **Problemas linguísticos** – não detectados
 - **Adequação à idade** – concordam que a idade não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao género** – concordam que o género não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à literacia** – concordam que nem a literacia, nem o grau de escolaridade constituem obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação à cultura/etnia** – concordam que a cultura ou etnia não constitui obstáculo à compreensão da questão
 - **Adequação ao grupo sócio-económico** – concordam que o grupo socioeconómico não constitui obstáculo à compreensão da questão

AVALIAÇÃO GLOBAL DO INSTRUMENTO

1 – REDUNDÂNCIA DE *ITENS*

- Os familiares concordam que não há *itens* que se repitam e que todos eles são importantes, acrescentando que são todos diferentes, embora, por vezes, pareçam iguais (ex. *itens* 34 e 39)
Concluem que nenhum *item* deverá ser retirado

2 - AUSÊNCIA DE *ITENS* RELEVANTES

- O familiar 3 diz sentir **necessidade de um *item* do tipo “ Como obter informação sobre onde procurar ajuda”**, mas, quando o familiar 4 faz notar que essa hipótese está implícita na **questão 35 “Obter o que necessita dos serviços de saúde mental”, todos os familiares concordam não haver necessidade de incluir tal *item*** e fantasiam que vão aparecer muitas respostas situadas no (5) da escala de respostas o que significará que os familiares habitualmente não conseguem obter resposta para as suas necessidades juntos desses serviços
- Não foi acrescentado ao questionário original nenhum *item* ou questão considerados relevantes, mas:
 - Relativamente à **questão 3**, todos os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado, mas familiares 1, 3 e 7 sugerem que seja acrescentado o termo “sinais” que poderá facilitar a compreensão (**“sintomas ou sinais da doença”**)
 - Relativamente à **questão 5**, os familiares referem que o vocabulário utilizado é adequado, mas têm dúvidas se o termo “causas” não ajudaria a entender melhor a questão. Propõem a convivência das duas palavras (**Causas e teorias biológicas**)
 - Relativamente à **questão 9**, os familiares concordam que substituir “sinais precoces” por **“primeiros sinais”** facilitaria a compreensão da questão
 - Relativamente à **questão 12**, todos concordam que **“Melhorar a comunicação entre familiares e doentes”** tornaria a questão ainda mais clara

- Relativamente à **questão 14**, os familiares pensam que deve ser acrescentado o termo “regras”, porque os doentes mentais têm, não apenas dificuldade em não ultrapassar limites, mas também em aceitar e cumprir regras. A questão passaria a ler-se “ **Estabelecer regras e limites ao comportamento do doente**”
- Relativamente à **questão 18**, os familiares concordam que a expressão “**Reabilitação vocacional/profissional**” é mais clara e abrangente
- Relativamente à **questão B**, porque nem todos os cuidadores são parentes dos doentes e poderão ser, por exemplo, vizinhos, os familiares sugerem que a listagem passe a ser **(1) sou o doente; (2) pai/mãe; (3) cônjuge; (4) irmã/irmão; (5) filho/filha; (6) amigo; (7) outro – qual? _____**
- Relativamente à questão C, os familiares argumentam que, muitas vezes, não sabem os nomes dos tratamentos, pelo que sugerem a introdução da **opção “não sei”**

3 – APLICABILIDADE DO INSTRUMENTO

- Os familiares **concordam que o questionário não levanta quaisquer dificuldades de preenchimento, sobretudo se forem aceites algumas das sugestões dadas**. Numa escala de 1 a 4 em que (1) – muito difícil, (2) – difícil, (3) – fácil, (4) – muito fácil, **todos os familiares não hesitaram em escolher a opção “(3) – fácil” como a opção que melhor caracteriza a aplicabilidade do instrumento**

4 – PERTINÊNCIA DO INSTRUMENTO

- todos os familiares concordam que este poderá um **importante instrumento de colheita de dados** e lamentam que mais trabalhos deste tipo não sejam desenvolvidos para que se possa ouvir a voz das famílias, que são quem tem a experiência vivida e sofrida do cuidado das pessoas doentes e, habitualmente, são possuidoras de informações vitais sobre os familiares doentes que a maioria dos técnicos de saúde mental não parece interessado em escutar. Numa escala de 1 a 4, em que (1) – não pertinente, (2) – pertinente, (3) – pouco pertinente e (4) – muito pertinente, os **participantes do grupo de focus escolhem a opção “(4) – muito pertinente” sem qualquer hesitação**

COMENTÁRIOS GERAIS DOS FAMILIARES

- Os familiares verbalizam que à medida que as questões passaram a ter um cariz menos geral, houve maior facilidade na compreensão das questões
- Verbalizam desejo de que este questionário possa vir a ser aplicado brevemente de forma a poderem expressar as suas necessidades e a que os técnicos de saúde mental passem a conhecê-los melhor e a valorizar as suas opiniões
- Sugerem uma aplicação do questionário aos familiares de todas as instituições do país que, dizem, poderia ser coordenada pela DGS, pelo Secretariado Nacional de Reabilitação ou outra instituição e que ajudaria a adequar os serviços de saúde mental às necessidades de informação dos familiares. Dizem que recorrendo às novas tecnologias de informação, como a Internet não seria complicado distribuir este questionário por todas as instituições psiquiátricas ou com valências de psiquiatria do país
- Concordam que a generalização deste questionário seria importante para ajudar a criar uma base de dados a nível nacional relativa, não apenas às necessidades educacionais das famílias, mas também a outros *itens* importantes como os diagnósticos dos doentes, a coabitação, a relação ou parentesco dos cuidadores, etc.

AVALIAÇÃO GERAL DAS SESSÕES DO GRUPO DE FOCUS FEITA POR ORIENTADOR E CO-ORIENTADORES

- o grupo seleccionado possui características sócio-demográficas muito diferentes o que, na opinião dos co-orientadores, traduz uma boa escolha dos participantes
- na 1ª sessão houve uma dificuldade inicial de alguns participantes em compreender os objectivos do trabalho de grupo o que obrigou o orientador a relembrar, em cada questão, os objectivos do grupo de *focus*
- participante 1 destacou-se em ambas as sessões pela sua assertividade, concentração e melhor compreensão do que se esperava dele, mas, de um modo geral, o grupo mostrou-se muito participativo e empenhado em fazer o melhor possível de acordo com as suas capacidades e limitações

- participantes 1, 2, 3, 4 e 5 facilmente interiorizaram o objectivo do grupo de *focus* e mantiveram-se concentrados nele em ambas as sessões
- na 1ª sessão os participantes 6 e 7 tiveram muita dificuldade de concentração no trabalho de grupo o que, ao obrigar a que em cada questão se relembrassem os objectivos, atrasou os trabalhos e deixa dúvidas sobre se as opiniões verbalizadas por estes elementos nesta 1ª sessão não terão sido, em algumas das questões, influenciadas pelas dos outros participantes
- o familiar 5 foi o menos participativo e o que menor *feedback* deu às solicitações de participação. Manteve quase sempre uma postura tímida de pouco à vontade, eventualmente relacionada também com o facto de ter de estar de regresso a Torres Vedras, onde vive e trabalha, antes das 15h
- de um modo geral todos tiveram facilidade em cumprir as regras de funcionamento do grupo, tendo-se notado que o familiar 6 foi aquele que menor dificuldade teve em interioriza-las
- ocorreram 2 situações de conflito no decorrer da 1ª sessão que se expressaram apenas por “discordância mais acesa” dos envolvidos que se manteve numa esfera de educação e adequação:
 - (1) a **questão 5 “Teorias biológicas”** suscitou maior discussão no grupo, tendo-se evidenciado os familiares 1 e 4 que discordam acesa e abertamente sobre a sugestão de alterar o vocabulário utilizado;
 - (2) a **questão 5 “Teorias biológicas”** levantou ainda outra discussão entre os familiares 4 e 6 como consequência de se ter sugerido que a religião professada poder constituir um viés ao padrão de respostas e pelo facto do familiar 5 ter confessado ser Testemunha de Jeová
- A 2ª sessão decorreu de forma muito mais rápida e organizada, devido ao facto de todos os familiares já terem interiorizados os objectivos do trabalho de grupo e estarem mais focalizados no debate
- os familiares concordam que esta 2ª sessão decorreu mais rapidamente e não houveram muitas dúvidas, devido ao facto das questões em estudo nesta 2ª fase, serem mais pragmáticas e os familiares estarem mais habituados a ouvir falar delas

- na 2ª sessão os familiares presentes mantiveram-se sempre concentrados e interessados no trabalho do grupo, tendo havido mais debate e interacção entre os diferentes familiares do que na 1ª sessão
- em comparação com a 1ª sessão, os familiares, de forma geral, estiveram muito mais participativos, não se notando tantas diferenças no grau de participação dos diversos familiares, ou seja, os familiares que na 1ª sessão se tinham revelado menos participativos e em relação aos quais tinha havido a necessidade constante de estimular a participar, nesta 2ª sessão participaram activamente por iniciativa própria, tendo contribuído bastante para o interesse do debate

ANEXO 7 - MEDIDAS DESCRITIVAS E ALFA DE CRONBACH DOS ITENS E DOMÍNIOS

	Itens e domínios	M	Moda	DP	Min	Máx	Percentil			α
							25	50	75	
	Factos básicos sobre a doença mental	4,13	5	1,052	1	5	3,8	4,4	5,0	0,87*
1.	Qual a frequência da doença e o que costuma acontecer quando uma pessoa a tem	4,05	4	1,005	1	5	4,0	4,0	5,0	0,962**
2.	Como se fazem os diagnósticos psiquiátricos	4,14	5	0,970	2	5	3,0	4,0	5,0	0,962
3.	Sinais e sintomas da doença	4,36	5	0,987	1	5	4,0	5,0	5,0	0,961
4.	Como é que o doente sente a sua própria doença	4,27	5	1,038	1	5	4,0	5,0	5,0	0,962
5.	Causas e teorias biológicas	4,19	5	1,016	1	5	4,0	4,5	5,0	0,962
6.	Genética e vulnerabilidade à doença	4,15	5	1,069	1	5	3,0	5,0	5,0	0,962
7.	Medicações psiquiátricas	4,15	5	1,002	1	5	4,0	4,0	5,0	0,961
8.	Efeitos secundários da medicação	4,24	5	0,962	1	5	4,0	4,0	5,0	0,961
9.	Primeiros sinais de doença e de recaída	4,20	5	1,135	1	5	4,0	5,0	5,0	0,962
17.	Tratamento durante o dia (unidade/hospital de dia)	3,81	5	1,119	1	5	3,0	4,0	5,0	0,962
34.	Internamento compulsivo no hospital	3,88	5	1,292	1	5	3,0	4,0	5,0	0,962
39.	Hospitalização psiquiátrica	3,70	5	1,300	1	5	3,0	4,0	5,0	0,961
41.	Investigação recente sobre a doença mental	4,58	5	0,776	2	5	4,0	5,0	5,0	0,962
	Lidar com os sintomas do doente	3,99	5	1,197	1	5	3,3	4,3	5,0	0,94
21.	Melhoria da aparência pessoal e higiene	4,23	5	1,211	1	5	4,0	5,0	5,0	0,961
22.	Lidar com a depressão e os pensamentos de suicídio	4,43	5	0,742	2	5	4,0	5,0	5,0	0,961
24.	Ansiedade e ataques pânico	4,18	5	1,127	1	5	4,0	5,0	5,0	0,962
25.	Raiva, violência, comportamento agressivo	3,91	5	1,184	1	5	3,0	4,0	5,0	0,961
26.	Alucinações persistentes	3,89	5	1,223	1	5	3,0	4,0	5,0	0,961
27.	Delírios persistentes	3,81	5	1,279	1	5	3,0	4,0	5,0	0,961
28.	Problemas sono	3,78	5	1,378	1	5	3,0	4,0	5,0	0,961
29.	Isolamento e evitamento social	3,96	5	1,276	1	5	3,0	4,0	5,0	0,961
30.	Incapacidade para sentir prazer	3,59	5	1,433	1	5	2,8	4,0	5,0	0,961
31.	Falta de interesse e motivação	4,01	5	1,188	1	5	3,0	4,0	5,0	0,961
32.	Problemas de concentração	4,14	5	1,127	1	5	4,0	4,0	5,0	0,961
	Aumentar o funcionamento social do doente	4,36	5	0,907	1	5	4,1	4,8	5,0	0,84
12.	Melhorar a comunicação entre familiares e doentes	4,55	5	0,743	2	5	4,0	5,0	5,0	0,962
14.	Estabelecer regras e limites ao comportamento do doente	4,28	5	0,820	2	5	4,0	4,5	5,0	0,961
15.	Promover actividades de lazer e de entretenimento	4,18	5	1,052	1	5	4,0	4,5	5,0	0,961
16.	Melhorar os relacionamentos sociais	4,26	5	1,061	1	5	3,8	5,0	5,0	0,961
18.	Reabilitação vocacional/profissional	4,22	5	0,955	2	5	4,0	5,0	5,0	0,962
20.	Melhoria de competências para uma vida independente	4,61	5	0,808	1	5	4,8	5,0	5,0	0,962
	Recursos comunitários	4,14	5	1,012	1	5	3,8	4,3	4,8	0,78
19.	Alternativas residenciais	3,80	5	1,122	1	5	3,0	4,0	5,0	0,961
33.	Abordagens alternativas de tratamento	3,99	5	1,164	1	5	3,0	4,0	5,0	0,961
35.	Obter o que necessita dos serviços de saúde mental	4,70	5	0,613	2	5	5,0	5,0	5,0	0,962
36.	Solicitar apoio financeiro	4,09	5	1,282	1	5	3,0	4,5	5,0	0,962
37.	Organizações de apoio familiar e aconselhamento jurídico	4,09	5	0,968	1	5	3,8	4,0	5,0	0,962
38.	Organizações de auto-ajuda de doentes	4,26	5	0,922	1	5	4,0	4,5	5,0	0,962
	Lidar com o stress e problemas familiares	4,08	5	1,079	1	5	3,5	4,5	5,0	0,82
10.	O stress e a doença	4,18	5	1,115	1	5	4,0	5,0	5,0	0,961
11.	Modos de lidar mais eficazmente com o stress	4,36	5	0,869	2	5	4,0	5,0	5,0	0,961
13.	Estratégias para a resolução de problemas	4,49	5	0,707	2	5	4,0	5,0	5,0	0,961
23.	Abuso de drogas/álcool	3,46	4	1,464	1	5	2,0	4,0	5,0	0,962
40.	Gerir o excesso de cansaço	4,01	5	1,053	1	5	3,8	4,0	5,0	0,961
44.	Planear/lidar com férias	3,85	5	1,268	1	5	3,0	4,0	5,0	0,961
	Outros	4,32	5	0,936	1	5	3,7	4,7	5,0	0,85
45.	Lidar com o estigma da doença mental	4,53	5	0,763	2	5	4,0	5,0	5,0	0,961
42.	O que acontece quando os pais morrem	4,51	5	0,954	1	5	4,0	5,0	5,0	0,962
43.	Lidar com aumento peso	3,91	5	1,088	1	5	3,0	4,0	5,0	0,962

* Os valores a negrito indicam o valor de alfa do domínio ENQ; ** Os valores sem negrito indicam o valor do alfa da escala total se o item for eliminado; N=45

ANEXO 8 – MÉDIAS DOS ITENS E DOMÍNIOS POR PAÍSES

	EUA	Sung et al. (2004)	Portugal	Wei et al. (2010)
Factos básicos sobre a doença mental	4,16	3,65	4,10	3,85
1. Qual a frequência da doença e o que costuma acontecer quando uma pessoa a tem	4,06	3,79	4,05	3,92
2. Como se fazem os diagnósticos psiquiátricos	4,23	3,73	4,14	3,72
3. Sinais e sintomas da doença	4,02	3,71	4,36	3,94
4. Como é que o doente sente a sua própria doença	4,37	3,98	4,27	3,86
5. Causas e teorias biológicas	4,11	3,55	4,19	3,91
6. Genética e vulnerabilidade à doença	4,32	3,57	4,15	4,00
7. Medicações psiquiátricas	4,36	3,95	4,15	4,18
8. Efeitos secundários da medicação	4,56	3,88	4,24	4,06
9. Primeiros sinais de doença e de recaída	4,33	3,89	4,20	4,08
17. Tratamento durante o dia (unidade/hospital de dia)	4,07	3,03	3,81	3,67
34. Internamento compulsivo no hospital	3,70	3,36	3,88	3,33
39. Hospitalização psiquiátrica	3,63	3,04	3,70	3,52
41. investigação recente sobre a doença mental	4,36	3,92	4,58	3,84
Lidar com os sintomas do doente	3,90	3,67	4,00	4,02
21. Melhoria da aparência pessoal e higiene	3,85	3,03	4,23	3,66
22. Lidar com a depressão e os pensamentos de suicídio	4,02	4,06	4,43	3,93
24. Ansiedade e ataques pânico	3,67	3,95	4,18	3,99
25. Raiva, violência, comportamento agressivo	3,81	3,75	3,91	4,00
26. Alucinações persistentes	3,80	3,38	3,89	4,10
27. Delírios persistentes	3,83	3,56	3,81	4,13
28. Problemas sono	3,68	3,77	3,78	4,11
29. Isolamento e evitamento social	4,13	3,61	3,96	4,01
30. Incapacidade para sentir prazer	3,90	3,76	3,59	4,10
31. Falta de interesse e motivação	4,12	3,75	4,01	4,05
32. Problemas de concentração	4,09	3,70	4,14	4,11
Aumentar o funcionamento social do doente	4,28	3,64	4,30	3,92
12. Melhorar a comunicação entre familiares e doentes	4,32	3,73	4,55	4,03
14. Estabelecer regras e limites ao comportamento do doente	4,47	3,78	4,28	3,98
15. Promover actividades de lazer e de entretenimento	4,11	3,70	4,18	3,78
16. Melhorar os relacionamentos sociais	4,39	3,57	4,26	4,07
18. Reabilitação vocacional/profissional	4,18	3,37	4,22	3,88
20. Melhoria de competências para uma vida independente	4,21	3,70	4,61	3,79
Recursos comunitários	4,10	3,51	4,10	3,88
19. Alternativas residenciais	4,14	3,41	3,80	3,79
33. Abordagens alternativas de tratamento	4,19	3,71	3,99	3,91
35. Obter o que necessita dos serviços de saúde mental	4,51	3,75	4,70	4,11
36. Solicitar apoio financeiro	3,84	3,34	4,00	3,89
37. Organizações de apoio familiar e aconselhamento jurídico	3,86	3,60	4,09	3,81
38. Organizações de autoajuda de doentes	4,03	3,51	4,26	3,76
Lidar com o stress e problemas familiares	3,92	3,77	4,10	3,86
10. O stress e a doença	4,16	3,85	4,18	3,89
11. Modos de lidar mais eficazmente com o stress	4,39	4,08	4,36	4,19
13. Estratégias para a resolução de problemas	4,36	3,89	4,49	4,02
23. Abuso de drogas/álcool	3,17	3,34	3,46	3,55
40. Gerir o excesso de cansaço	3,73	4,06	4,01	3,80
44. Planear/lidar com férias	3,68	3,38	3,85	3,70
Outros	4,09	3,37	4,30	3,74
45. Lidar com o estigma da doença mental	4,25	3,21	4,53	3,77
42. O que acontece quando os pais morrem	4,39	3,63	4,51	3,61
43. Lidar com aumento peso	3,62	3,28	3,91	3,84

N=45

ANEXO 9: COMPARAÇÃO (TESTE SHEFFÉ) ENTRE OS DOMÍNIOS DOS DIFERENTES ESTUDOS COM ENQ

Domínio	Estudo 1	Estudo 2	Diferença das médias (1-2)	DP	p	Intervalo de confiança (95%)	
						Mín	Máx
Factos básicos sobre a doença mental	EUA	Sung	0,52	0,105	0,000	0,211	0,823
		Portugal	0,03	0,105	0,993	-0,275	0,336
		Wei	0,31	0,105	0,041	0,009	0,620
	Sung	EUA	-0,52	0,105	0,000	-0,823	-0,211
		Portugal	-0,49	0,105	0,000	-0,792	-0,181
		Wei	-0,20	0,105	0,310	-0,508	0,103
	Portugal	EUA	-0,03	0,105	0,993	-0,336	0,275
		Sung	0,49	0,105	0,000	0,181	0,792
		Wei	0,28	0,105	0,078	-0,022	0,589
	Wei	EUA	-0,31	0,105	0,041	-0,620	-0,009
		Sung	0,20	0,105	0,310	-0,103	0,508
		Portugal	-0,28	0,105	0,078	-0,589	0,022
Lidar com os sintomas do doente	EUA	Sung	0,23	0,090	0,098	-0,029	0,498
		Portugal	-0,09	0,090	0,783	-0,357	0,170
		Wei	-0,12	0,090	0,643	-0,381	0,146
	Sung	EUA	-0,23	0,090	0,098	-0,498	0,029
		Portugal	-0,33	0,090	0,009	-0,592	-0,065
		Wei	-0,35	0,090	0,005	-0,615	-0,088
	Portugal	EUA	0,09	0,090	0,783	-0,170	0,357
		Sung	0,33	0,090	0,009	0,065	0,592
		Wei	-0,02	0,090	0,995	-0,287	0,240
	Wei	EUA	0,12	0,090	0,643	-0,146	0,381
		Sung	0,35	0,090	0,005	0,088	0,615
		Portugal	0,02	0,090	0,995	-0,240	0,287
Aumentar o funcionamento social do doente	EUA	Sung	0,64	0,087	0,000	0,375	0,902
		Portugal	-0,07	0,087	0,883	-0,334	0,194
		Wei	0,36	0,087	0,005	0,095	0,622
	Sung	EUA	-0,64	0,087	0,000	-0,902	-0,375
		Portugal	-0,71	0,087	0,000	-0,972	-0,445
		Wei	-0,28	0,087	0,035	-0,544	-0,016
	Portugal	EUA	0,07	0,087	0,883	-0,194	0,334
		Sung	0,71	0,087	0,000	0,445	0,972
		Wei	0,43	0,087	0,001	0,165	0,692
	Wei	EUA	-0,36	0,087	0,005	-0,622	-0,095
		Sung	0,28	0,087	0,035	0,016	0,544
		Portugal	-0,43	0,087	0,001	-0,692	-0,165
Recursos comunitários	EUA	Sung	0,54	0,130	0,005	0,146	0,937
		Portugal	-0,05	0,130	0,989	-0,441	0,351
		Wei	0,22	0,130	0,445	-0,179	0,612
	Sung	EUA	-0,54	0,130	0,005	-0,937	-0,146
		Portugal	-0,59	0,130	0,002	-0,982	-0,191
		Wei	-0,33	0,130	0,134	-0,721	0,071
	Portugal	EUA	0,05	0,130	0,989	-0,351	0,441
		Sung	0,59	0,130	0,002	0,191	0,982
		Wei	0,26	0,130	0,285	-0,134	0,657
	Wei	EUA	-0,22	0,130	0,445	-0,612	0,179
		Sung	0,33	0,130	0,134	-0,071	0,721
		Portugal	-0,26	0,130	0,285	-0,657	0,134

ANEXO 9: COMPARAÇÃO (TESTE SCHEFFÉ) ENTRE OS DOMÍNIOS DOS DIFERENTES ESTUDOS COM ENQ (Cont.)

Lidar com o <i>stress</i> e os problemas familiares	EUA	Sung	0,15	0,209	0,917	-0,489	0,786
		Portugal	-0,14	0,209	0,924	-0,781	0,494
		Wei	0,06	0,209	0,995	-0,581	0,694
	Sung	EUA	-0,15	0,209	0,917	-0,786	0,489
		Portugal	-0,29	0,209	0,593	-0,929	0,346
		Wei	-0,09	0,209	0,978	-0,729	0,546
	Portugal	EUA	0,14	0,209	0,924	-0,494	0,781
		Sung	0,29	0,209	0,593	-0,346	0,929
		Wei	0,20	0,209	0,821	-0,437	0,837
	Wei	EUA	-0,06	0,209	0,995	-0,694	0,581
		Sung	0,09	0,209	0,978	-0,546	0,729
		Portugal	-0,20	0,209	0,821	-0,837	0,437
Outros	EUA	Sung	0,71	0,244	0,105	-,138	1,565
		Portugal	-0,23	0,244	0,827	-1,082	0,622
		Wei	0,35	0,244	0,592	-0,505	1,198
	Sung	EUA	-0,71	0,244	0,105	-1,565	0,138
		Portugal	-0,94	0,244	0,031	-1,795	-0,092
		Wei	-0,37	0,244	0,551	-1,218	0,485
	Portugal	EUA	0,23	0,244	0,827	-0,622	1,082
		Sung	0,94	0,244	0,031	0,092	1,795
		Wei	0,58	0,244	0,214	-0,275	1,428
	Wei	EUA	-0,35	0,244	0,592	-1,198	0,505
		Sung	0,37	0,244	0,551	-0,485	1,218
		Portugal	-0,58	0,244	0,214	-1,428	0,275

ANEXO10 – RELAÇÃO ORIENTADOR DAS SESSÕES/RAZÕES PARA A ESCOLHA

PG NA HORIZONTAL